

Diabeteslapsi kotihoidosta päivähoitoon

- työväline henkilökunnan ja vanhempien väli-
seen yhteistyöhön

Sanna Kallioinen
Kirsti Kataikko

Opinnäytetyö
Marraskuu 2014

Sosiaalialan koulutusohjelma
Kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali- ja liikunta-ala
Sosiaali- ja terveysala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijät Kallioinen, Sanna Kataikko, Kirsti	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 17.11.2014
	Sivumäärä 69	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: 15.12.14
Työn nimi Diabeteslapsi kotihoidosta päivähoitoon – työväline henkilökunnan ja vanhempien väliseen yhteistyöhön		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma, sosiaali- ja terveys- ja liikunta-alan koulutusohjelma		
Työn ohjaajat Raija Lundahl ja Pirjo Walden		
Toimeksiantajat Keski-Suomen Keskussairaalan kuntoutusohjaus		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Työn tavoitteena oli lisätä päivähoidon henkilökunnan ja diabeteslapsen vanhempien välistä vuoropuhelua ja yhteistyötä diabeteslapsen siirtyessä kotihoidosta päivähoitoon. Opinnäytetyö korostaa jokaisen lapsen oikeutta tasavertaiseen kohteluun ja täysipainoiseen elämään. Työ oli toiminnallinen opinnäytetyö. Produktiksi valittiin sähköinen ja muokattava työväline, Word-dokumentti, jolla pyrittiin kehittämään ja helpottamaan päiväkodin henkilökunnan ja vanhempien yhteistyötä diabeetikkolapsen siirtyessä kotihoidosta päiväkotiin. Työvälinettä on mahdollista käyttää myös diabeteslapsen hoito-ohjeena päivähoidon arjessa. Teoriaosuudessa esitellään ne käsitteet ja yleistiedot, jotka ovat työvälineen perustana. Työelämän yhteistyötahona toimi Keski- Suomen keskussairaalan kuntoutusohjaaja Mirja Aula ja diabetesasiatiedon tarkasti diabeteshoitaja Päivi Hämäläinen.</p> <p>Kokonaisvaltainen ohjaaminen oli työvälineen suunnittelun perusajatuksia. Diabeteslapsi elää sairautensa kanssa läpi koko elämän ja hoito-ohjeet keskittyvät yleensä sairauden hoitamiseen fyysisesti. Opinnäytetyössä tarkastellaan diabetesta laajemmasta näkökulmasta ja tuodaan esille kuinka lapsen kehitystä voisi tukea kokonaisvaltaisesti suhteessa diabetekseen, myös psykososiaaliselta kannalta. Diabeteslapsen siirtyminen kotihoidosta päivähoitoon voi onnistua hyvin, kun tieto lapsen sairauden hoitamiseen liittyvistä asioista siirtyy vanhemmilta päiväkodille ja tieto päiväkodin rutiineista siirtyy vanhemmille. Hyvä ohjaaminen on tämän tiedon siirtämisessä avainasemassa.</p> <p>Työvälinettä jaetaan diabeteslasten vanhemmille ja päivähoidon henkilökunnalle Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusohjaajan ja diabeteshoitajan kautta. Saatujen kokemusten perusteella on mahdollista tehdä työvälineeseen lisää toimitustyötä ja ottaa mahdollisten muutosten jälkeen se laajempaan käyttöön.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Leikki-ikäinen lapsi, tyypin 1-diabetes, ohjaus, kuntoutusohjaus, varhaiskasvatus, päivähoito, siirtymävaihe, yhteistyö, toiminnallinen tutkimus		
Muut tiedot Liitteenä työväline , 46 s.		



Author(s) Kallioinen, Sanna Kataikko, Kirsti	Type of publication Bachelor's thesis	Date 17.11.2014
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 69	Permission for web publication: 15.12.14
Title of publication The transition of a diabetic child from home care to day care – a tool for the cooperation between day care personnel and parents		
Degree programme Degree programme of social services, Degree programme for social services healthcare and exercise		
Tutor(s) Lundahl, Raija and Walden, Pirjo		
Assigned by Rehabilitation Counselling, Central Finland Central Hospital		
<p>Abstract</p> <p>The objective of this thesis was to increase the dialogue and cooperation between day care personnel and parents when a diabetic child is leaving home care and starting day care. This thesis emphasizes an individual child's rights for equal treatment and support in day care as well as for living a full life. The product of the thesis is a digital and editable tool, a Word document that can be used to develop and facilitate cooperation between children's parents and day care personnel. This tool and its diabetes treatment instructions can also be used to support the actual day care of a diabetic child. The theory part of the thesis introduces the concepts and general information that form the basis for the tool. This thesis was implemented in cooperation with Mirja Aula, a Rehabilitation Counsellor from the Central Finland Central hospital. In addition, the correctness of the information about the treatment of diabetes was checked by Päivi Hämäläinen, a Diabetes Nurse.</p> <p>The idea of comprehensive counselling formed the basis of the tool's development. Diabetic children must live with their disease throughout their lives, but the treatment instructions typically concentrate on the physical care of the disease. This thesis took a broader viewpoint on diabetes by emphasizing a comprehensive support of the child's development also from the psycho-social perspective. The success of the cooperation and information sharing between parents and day care personnel is highly dependent on the quality of the actual counselling. If the information exchange between home and day care is extensive and bi-directional, the child's transfer from home care to day care can also be successful.</p> <p>The developed tool can be delivered to parents and day care personnel by the Central Finland Central Hospital's rehabilitation counsellor and diabetes nurses. Based on the user experiences, it can be further developed and taken to wider use after possible changes.</p>		
Keywords/tags (subjects) preschool child, type 1 diabetes, counselling, early childhood education, day care, period of transition, cooperation, functional research		
Miscellaneous The developed tool as an appendix of pages 46		

Sisältö

1	Johdanto.....	3
2	Opinnäytetyön toteuttaminen ja menetelmät	4
2.1	Opinnäytetyön prosessi	4
2.2	Toimintaan painottuva opinnäytetyö.....	7
2.3	Työvälineen suunnittelu ja toteutus	8
3	Varhaiskasvatuksen ja kuntoutusohjauksen näkökulmia diabeteslapsen tukemiseksi.....	10
3.1	Varhaiskasvatuksen ja kuntoutusohjauksen keinot tukea diabeteslapsen arkea	10
4	Kun lapsi sairastuu diabetekseen	14
4.1	Lapsen diabeteksen vaikutukset perheen ja lapsen elämään.....	14
5	Diabeteslapsen päivähoitoon siirtyminen	18
5.1	Päivähoidon ja perheen yhteistyö diabeteslapsen hoidon suunnittelussa	18
6	Lapsen kehitys ja lapsi diabeteksen hoidossa mukana.....	22
7	Circle tool –ympyrätyökalu	26
7.1	Lasten ympyrätyökalu	26
7.2	Lasten ympyrätyökalun käyttö	27
7.3	Ympyrätyökalun toimijat	29
8	Ohjaaminen diabeteslapsen siirtyessä kotihoidosta päivähoitoon.....	31
8.1	Ohjaamisen perusperiaatteet	31
8.2	Ohjausmenetelmät.....	33
9	Lapsen diabeteksen hoito.....	37
9.1	Diabeteksen lääkkeetön hoito lapsella	37

9.2	Diabeteksen lääkinnällinen hoito lapsella	44
9.3	Diabeteslapsen erityistilanteiden hoito päiväkodissa	52
10	Pohdinta.....	55
10.1	Oma oppiminen opinnäytetyöprosessissa	55
10.2	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	57
10.3	Johtopäätökset ja kehittämis ehdotukset	59
11	Lähteet.....	60
12	Liitteet	70
12.1	Työväline kokonaisvaltaisen hoidon suunnitteluun, kun diabeteslapsi siirtyy kotihoidosta päivähoidoon.....	70

1 Johdanto

Idea opinnäytetyöstä lähti liikkeelle meidän keskinäisten, työelämän yhteistyötahon, diabetesliiton, diabeteslasten vanhempien, lastentarhanopettajan ja ohjaajiemme kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta. Diabetesta sairastavan lapsen turvallinen arki on taattava lapsen siirtyessä kotihoidosta päivähoidon. Pohdimme miten vanhempien olisi helpompaa ohjeistaa oman lapsensa hoito päivähoidossa. Kokemuksemme mukaan diabeteksen hoitoon liittyy paljon ennakkoluuloja, eikä aina ymmärretä sairauden vakavuutta tai sitten sitä pidetään liian pelottavana, eikä diabeteslasta uskalleta ottaa mukaan esim. harrasteryhmiin. Hyvällä perehdytyksellä ja ohjauksella diabetesta sairastavaa lasta voidaan hoitaa hyvin ilman terveydenhuollon koulutusta.

Tällä hetkellä Suomessa sairastuu vuodessa noin 400 lasta tyypin 1 diabetekseen. (Dipp 2013). Tyypin 1 diabetes on sairaus, jossa verensokeritaso nousee haitallisen suureksi. Lapsen oma insuliinintuotanto on tällöin lakannut kokonaan ja omainsuliini on korvattava pistoksena annettavalla insuliinilla. Parannuskeinoa taudille ei ole eikä sen syntyyn pysty itse vaikuttamaan. (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2012, 15–18.)

Diabeteslapsi on tavallinen lapsi, jolla on erityispiirteenä sairaus, joka vaatii paljon huomiota ja hoitotoimenpiteitä hoitopäivän aikana. Sairaus ei saa kuitenkaan nousta asiaksi, joka määrittää koko lapsen olemassaolon. Lasta hoitavien aikuisten hyvä asenne on tärkeä roolimalli lapselle, hänen rakentaessaan omaa suhdettaan ja käsitystään sairaudestaan.

Päätimme koota sähköisen ja muokattavan työvälineen päiväkodin ja vanhempien yhteistyön parantamiseksi, joka huomioisi diabeteslapsen tilanteen

mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. DAWN2 on kansainvälinen diabetestutkimus, jossa on kartoitettu diabeteksen psykososiaalisia vaikutuksia diabeetikoihin ja heidän perheisiinsä. Näiden tulosten perusteella tietämystä ja ymmärtämystä diabeetikkojen ja heidän perheidensä tarpeista tulisi lisätä. Dialogia ja yhteistyötä pitäisi kehittää niin, että potilaan edellytykset osallistua hoitonsa hallintaan paranevat. Psykososiaalista tukea tarvitaan lisää. (Diabetesfoorumi 2013.) Lapsi elää sairautensa kanssa läpi koko elämän ja hoito-ohjeet keskittyvät yleensä sairauden hoitamiseen fyysisesti. Meistä olisi hyvä, jos varhaiskasvatus-keskustelun yhteydessä voisi pohtia lapsen diabetesta laajemmasta näkökulmasta ja pohtia yhdessä kuinka lapsen kehitystä voisi tukea myös psykososiaaliselta kannalta suhteessa diabetekseen.

Näiden ajatusten pohjalta aloimme kehittää ja tutkia, kuinka parantaa diabetestesten vanhempien ja päiväkodin yhteistyötä, kun lapsi siirtyy päivähoidon. Otamme huomioon myös perheen tukemisen näkökulman. Työelämän yhteistyötahoksi saimme Keski-Suomen keskussairaalan pitkäaikaissairaiden lasten ja vanhempien kuntoutusohjaaja Mirja Aulan. Sähköinen työväline on koottu opinnäytetyömme teoriatiedon pohjalta, jossa on lähteenä käytetty tutkimustietoa ja alan kirjallisuutta. Opinnäytetyömme toteutettiin sosiaali- ja terveysalan koulutusohjelmien kanssa yhteistyönä.

2 Opinnäytetyön toteuttaminen ja menetelmät

2.1 Opinnäytetyön prosessi

Päätimme toteuttaa työn toiminnallisena opinnäytetyönä. Opinnäytetyön aiheeseen ja toteutustapaan päädyttiin erilaisten vaihtoehtojen ja toteutustapojen pohtimisen jälkeen. Opinnäytetyön produktiksi valittiin sähköinen ja

muokattava työväline, Word-dokumentti, jolla pyritään kehittämään ja helpottamaan päiväkodin henkilökunnan ja vanhempien yhteistyötä diabeetikolapsen siirtyessä kotihoidosta päiväkotiin. Työvälinettä on mahdollista käyttää myös diabeteslapsen hoito-ohjeena päivähoidon arjessa. Lapsen diabeteksen hoito-ohjeet vaativat säännöllisesti päivittämistä, joten sähköinen muokattava versio olisi käytännöllinen. Työvälineeseen suunniteltiin myös muokkaukselta suojatut teorialiedot, joista olisi hyötyä sekä vanhemmille, että päiväkodin henkilökunnalle.

Työmme tavoitteena on kehittää edellä mainittu sähköinen työväline vanhempien ja päivähoidon henkilökunnan yhteistyön helpottamiseksi ja parantamiseksi diabeteksen hoidonohjauksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Teoriaosuuden tarkoituksena on esitellä ne käsitteet ja yleistiedot, jotka ovat työvälineen perustana.

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi vuoden 2014 tammikuussa, kun yhteisten keskustelujen jälkeen teimme aihesuunnitelman opinnäytetyöryhmälle. Suunnitelma opinnäytetyön rakenteesta ja sisällöstä tehtiin ensimmäisenä. Helmikuun aikana pidettiin myös aiheseminaari, jossa esitettiin alustavan opinnäytetyön aihe muille ryhmän opiskelijoille, jotka antoivat arvokkaita näkökulmia työmme suuntaamisesta.

Aihe on laaja ja opinnäytetyön sisältöä pohdittiin opettajaohjaajien kanssa ja pyrittiin rajaamaan sisältöä oleellisiin asioihin diabetesta sairastavan lapsen vanhempien ja päiväkodin henkilökunnan yhteistyön kannalta. Työvälineen tarpeesta keskustelimme myös Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusohjaaja Mirja Aulan, diabetesliiton tiedotuspäällikkö Tarja Sampon ja lastentarhanopettaja Sari Rauhalan kanssa. Kaikki olivat sitä mieltä, että työvälinettä kannattaisi suunnitella ja kehittää. Kataikon omakohtainen kokemus diabeetikolapsen äitinä tuki tätä näkemystä. Työelämän yhteistyötahoksi saimme

siis Keski- Suomen Keskussairaalan kuntoutusohjaaja Mirja Aulan, joka toimii pitkäaikaissairaiden lasten kuntoutusohjaajana ja diabeteksen asiantiedon tarkastajaksi diabeteshoitaja Päivi Hämäläisen.

Opinnäytetyöprosessi jatkui yleisen tiedon keräämisellä diabeteksesta lapsella, päiväkotiin siirtymisestä, pitkäaikaissairaudesta perheessä ja ohjaustyöstä. Opinnäytetyö on moniammatillinen, joten käsittelemme lyhyesti teoriaosuudessa varhaiskasvatuksen ja kuntoutusohjauksen liittoa ajatellen diabetesta sairastavaa lasta päivähoidossa. Oli oleellista, että molemmat opiskelijat ymmärsivät toisen alan perusajatuksat.

Kataikko osallistui 10.2.2014 diabeteslasten vanhempien ensitietopäivään ja esitteli opinnäytetyön aihetta. Ensitietopäivään oli kutsuttu kaikkien vuonna 2013 diabetekseen sairastuneiden lasten vanhemmat. Osallistujia oli noin 30. Sähköisen työvälineen käyttäminen herätti kiinnostusta vanhempien keskuudessa ja yhdelle perheelle annettiin työvälineen raaka-versio käyttöön jo tuolloin.

Aiheeseen perehtymisen jälkeen aloimme koota sähköisen työvälineen osat alueita. Vanhempien tekemät lapsensa yksilölliset hoitotiedot ovat diabeteksen hyvän hoidon perusta. Tämän osion rakensimme Kataikon oman diabeetikolapsen hoito-ohjeiden pohjalta. Näistä hoito-ohjeista oli tullut hyvää palautetta päiväkodista ja esikoulusta.

Lapsen kokonaisvaltainen ohjaaminen oli työvälineemme suunnittelun perusajatuksia. Psykososiaalisen puolen huomioimiseksi otimme oppaan yhdeksi osaksi Novo Nordiskin Circle toolin, joka keskittyy huomioimaan lapsen diabeteksen hoidonohjauksessa ei- lääketieteellisiä puolia.

Työväline on suunnattu pääsääntöisesti Keski-Suomen keskussairaalan kuntoutusohjaajien ja diabeteshoitajan käyttöön, jotka voivat kertoa siitä päivähoitoon siirtyvien lasten vanhemmille. Työväline on rajattu käsittelemään 3-6-vuotiaita diabetesta sairastavia lapsia, joiden hoitomuotona on monipistos- tai pumppuhoito. Se soveltuu kuitenkin käytettäväksi kenen tahansa päiväkotiin siirtyvän diabeteslapsen hoidonohjaukseen ja sitä voidaan soveltuvin osin hyvin käyttää myös koulumaailmassa.

Tutkimustietoa ja kirjallisuutta diabeteksestä löytyi kohtuullisesti. Valitsimme erityisesti kaksi väitöskirjaa, jotka avaavat diabeteksen arjen haasteita (Rintala 2013) ja voimaannuttavan ohjauksen käyttöä lasten diabeteksen hoidonohjauksessa (Kelo 2013).

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset muodostuivat seuraavanlaisiksi:

1. Miten parantaa perheen ja päiväkodin yhteistyötä, kun diabeteslapsi siirtyy kotihoidosta päivähoitoon?
2. Miten suunnitellaan diabeteslapsen hyvinvoinnin kokonaisvaltaisesti huomioiva sähköinen ja muokattava työväline huoltajien ja päivähoidon henkilökunnan väliseen yhteistyöhön?
3. Miten lapsen diabetesta hoidetaan päiväkodissa?
4. Mitä tyypin 1 diabetes tarkoittaa lapsella?

2.2 Toimintaan painottuva opinnäytetyö

Tämä opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö eli tutkimus- ja kehittämistyö, jonka tavoitteena on ohjeistaa käytännön toimintaa sekä järjeistää sitä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät raportointi sekä käytännön toteutus. Toteutustapa voi olla merkiksi opas, kirja, järjestetty tapahtuma tai näyttely; siis konkreettinen tuote, joka pohjautuu ammattiteoriaan. Opinnäy-

tetyön raportista selviää miksi, mitä ja miten työ on tehty sekä millainen työprosessi on ollut. Raportista ilmenee myös työn tulokset ja johtopäätökset sekä oppijan arvioi omasta oppimisestaan ja tuotoksestaan. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu tämän lisäksi produkti eli tuotos, jossa usein kirjallisesti puhutellaan suoraan kohde- ja käyttäjäryhmää. (Vilka & Airaksinen 2003,5,65.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä erilaiset toiminnan ja kehittämisen vaiheet etenevät kohti lopullista tuotosta toimijoiden kanssa vuorovaikutussuhteessa. Tämä tarkoittaa keskusteluja, arviointia ja joskus työn uudelleen suuntaamista. Vertaistuki sekä palautteen antaminen ja vastaanottaminen on osa opinnäytetyön prosessia. (Salonen 2014, 6.)

2.3 Työvälineen suunnittelu ja toteutus

Työvälineen suunnittelu

Työvälineen suunnittelussa olemme käyttäneet Terveysaineiston suunnittelen ja arvioinnin opasta (Parkkunen & Vertio & Koskinen- Ollonqvist 2001).

Olemme pyrkineet suunnittelemaan työvälineen, joka vastaisi hyvän terveysaineiston laatukriteereihin, jotka ovat: *konkreettinen terveystavoite, sisältö selkeästi esillä, helppolukuinen, oikeaa ja virheetöntä tietoa, sopiva määrä tietoa, kohderyhmä on selkeästi määritelty, kohderyhmän kulttuuria on kunnioitettu, kuvitus tukee tekstiä, herättää huomiota, luo hyvän tunnelman.* (Parkkunen & Vertio & Koskinen- Ollonqvist 2001, 27.)

Suunnittelussa otettiin huomioon vanhempien, lastentarhanopettajan ja kuntoutusohjaajan kanssa keskusteluissa nousseet toiveet sisällöstä. Suunnittelun pohjana toimi Kirsti ja Mika Kataikon opasvihkonen, jonka he olivat koonneet kun heidän oma diabeettikolapsi aloitti päivähoidon 3-vuotiaana.

Työvälineen suunniteltiin sisältävän sähköisesti muokattava osio, johon vanhemmat täydentävät yksilölliset hoito-ohjeet omasta lapsestaan ja yleinen diabetestietous on suojattuna muokkaukselta.

Työvälineen tehtäväksi muotoutui olla apuna vanhempien asiantuntijuuden siirtämisessä päiväkotiin ja toimia päiväkodin henkilökunnan arjen työvälineenä diabeteslapsen kanssa. Selkeys ja helposti lähestyttävä ulkoasu asetettiin tavoitteeksi. Tärkeintä kokoamisessa oli tehdä siitä mahdollisimman helppolukuinen, ymmärrettävä sekä kokonaisvaltaisesti diabeteslapsen huomioiva kokonaisuus. Ulkoasussa ja teknisessä toteutuksessa avusti Marja-Sisko Kataikko.

Työvälineen toteutus

Työväline on jaettu viiteen osaan. Ensimmäinen osa on muokattava osio, johon on kerätty perustiedot diabeteksen hoidosta (pohjana yhden pumppuhoidon diabeteslapsen aidot hoito-ohjeet). Tämä osio on raportin lukuun diabeteksen hoito lapsella perustuva tiivistetty tietopaketti diabeteksen hoidosta.

Toisessa osassa kuvaamme yhteistyön perusajatuksia ja arjen haasteita, joiden kanssa diabeteslapsi ja hänen perheensä joutuvat elämään. Toisen osion tarkoituksena on löytää päiväkodin henkilökunnan kanssa keinoja tukea lasta päiväkodin arjessa näiden haastavien asioiden kanssa selviytymisessä. Tämän osion olemme tehneet Rintalan (2013) väitöskirjan pohjalta, jota käsitellään raportin luvussa diabeteksen tuomat arjen haasteet.

Kolmannessa osiossa tuomme esiin kuinka lapsi voi olla hoidossa mukana ja pääpiirteet lapsen kehityksestä. Kolmas osio perustuu raportin lukuun lapsen kehitys ja lapsi hoidossa mukana. Neljäs osio on Sanna Kallioisen tekemä tarina, jonka avulla voidaan diabeteksestä kertoa muulle lapsiryhmälle.

Viidenneksi osioksi olemme laittaneet Novo Nordiskin (2013) kehittämän ympyrätyökalun, jonka keskittyy kuuteen diabeetikolapsen pääalueisiin: Lapsiin, heidän vanhempiinsa, diabeteksen hoidon tukiryhmään, kouluun, kuntaan, ystäviin ja harrastuksiin sekä kulttuuriin tai paikallisiin tapoihin ja

traditioihin. Ympyrä kuvaa kuinka nämä erilaiset lapsen elämän näkökulmat vaikuttavat toisiinsa ja vaikuttavat lapsen hoitoon sekä lapsen ja hänen perheensä hyvinvointiin. Nämä asiat ovat tärkeitä puheenaiheita keskusteluun diabeteksen hoitoryhmän ja lapsen perheen välillä.

Työvälineen tarkoitus on kaiken kaikkiaan antaa uusia näkökulmia ja pohdittavaa diabeteslapsen hoidonohjaukseen. Toiveena on, että se olisi hyödyllinen ja helppokäyttöinen ja se nähtäisiin käytännöllisenä apuvälineenä vanhempien ja päiväkodin henkilökunnan yhteistyössä.

Työväline on koottu opinnäytetyön teoriaosuuden pohjalta. Työvälineeseen valittiin tärkeimmät asiat opinnäytetyöstä, jotka pyrittiin tuomaan esille selkeästi ja ytimekkäästi. Työvälineestä oli tarkoitus tehdä mahdollisimman käyttökelpoinen, joten ajankohtaisimman tutkimustiedon ja kirjallisuuden perusteella keskityimme diabeteslapsen arkeen vaikuttaviin asioihin mahdollisimman kokonaisvaltaisesti lapsi huomioiden.

3 Varhaiskasvatuksen ja kuntoutusohjauksen näkökulmia diabeteslapsen tukemiseksi

3.1 Varhaiskasvatuksen ja kuntoutusohjauksen keinot tukea diabeteslapsen arkea

Opinnäytetyössämme lähestymme diabetesta sairastavaa lasta varhaiskasvatuksen ja kuntoutusohjauksen näkökulmista. Diabetesta sairastava lapsi saa kuntouttavat palvelunsa lääkinnällisen kuntoutuksen kautta yhteistyössä moniammatillisen tiimin kanssa. Päivähoito tulee osaksi diabeteslapsen kuntouttavaa yhteisöä kun diabeteslapsi aloittaa päivähoidon.

Varhaiskasvatuksessa sitoudutaan kunnioittamaan jokaisen lapsen ainutlaatuisuutta. Kun lapseen suhtaudutaan myönteisesti, lapsi oppii katsomaan it-

seään kauniisti ja arvostavasti. Varhaiskasvatuksessa luodaan perustaa ottaa muita huomioon ja hyväksyä erilaisuutta. Kasvattaja luo lapselle mahdollisuuksia ja riittävän turvan omatoimisuuden kehittymiseen. (Kaskela & Välimäki 2006, 7.)

Varhaiskasvatuksen valtakunnallisten linjausten mukaisesti kullekin lapselle pitää tehdä lapsikohtainen hoito- ja kasvatussopimus, mikä tukee kunkin lapsen yksilöllistä kasvua, kehitystä ja oppimista. Tämän keskeisen päivähoidon työvälineen kautta otetaan huomioon lapsen kokemukset, tarpeet ja kehityksen edellytykset. (Kanninen & Sigfrids 2012, 17.)

Varhaiskasvatuksen ensisijaisena tavoitteena on edistää lasten kokonaisvaltaista hyvinvointia. Kun lapsi voi hyvin, hänellä on mahdollisimman hyvät kasvun, oppimisen ja kehittymisen edellytykset. Hän nauttii yhdessäolosta lasten ja kasvattajien yhteisössä, sekä kokee iloa ja toimimisen vapautta kiireettömässä ja turvallisessa ilmapiirissä. Lapsi on kiinnostunut ympäristöstään, ja hän voi suunnata energiansa leikkiin, oppimiseen ja arjen toimiin itselleen sopivin haastein. (Vasu 2005, 15.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen oppimisen ohjaaminen kytkeytyy kiinteästi lakisääteiseen päivähoidon kuntoutussuunnitelmaan. (L 1119/1985, 7 a § [28.12.2012/909](#)). Kuntoutussuunnitelman laadinnasta vastaa lastentarhanopettaja. Päivähoidon kuntoutussuunnitelma tulisi tehdä lapsilähtöisesti yhteistyössä vanhempien kanssa. Lapsilähtöisesti toimittaessa aikuinen huomaa lapsen kehittymisen tarpeet ja tukee lapsen toimintaa ottaen samalla huomioon lapsen yksilöllisyyden. Lapsen ehdoilla toimimiseen kuuluu myös se, että lastentarhanopettaja on tietoinen lapsen kehitysvaiheesta, harrastuksista, kiinnostuksen kohteista sekä vahvoista ja kehitettävistä puolista. (Viitala 1998, 293–297 ; Määttä 1999, 10.)

Kasvatuskumppanuudessa on kysymys lapselle kahden tärkeän tahon, vanhempien ja varhaiskasvatuksen kasvattajien tietojen ja kokemusten yhdistyminen. (Kaskela & Välimäki 2006, 3.) Jos lapsi tarvitsee tukea, hänellä on niihin oikeus niin fyysisten, taidollisten, tunne-elämän kuin sosiaalisten taitojen osalta. Vanhempien ja kasvattajien tuntemus ja ymmärrys lapsesta ja hänen vah-

vuuksistaan luovat edellytykset lapsen tuelle ja sen toteuttamiselle. (Kaskela & Välimäki 2006, 7.)

Lapsen kuntoutuksen erityispiirteet

Lapsen pääasiallinen toive on tulla rakastetuksi ja hyväksytyksi omana itsenään. Lapsuuden ohjelmoiva ja ylimitoitettu kuntoutus ei palvele lapsen kehitystä vaan sillä voi olla jopa haitallisia vaikutuksia esimerkiksi lapsen itsetunnonle. Tulisi huomioda, että lapsella on oikeus elää mahdollisimman normaalia lapsuutta ja kuntoutus on integroitava parhaalla mahdollisella tavalla lapsen arkeen. Kuntoutuksen tavoitteet pitää olla lapselle mielekkäitä ja merkityksellisiä. (Antti-Rämö 2008, 481.)

Lasten kuntoutuksessa on oleellista, että huomioidaan perheen toimintamallit, tuodaan lapsen kuntoutus ja muut tukitoimet lapsen arkiympäristöön. Perheen elämäntapa, koti, koulu ja ympäristö tekevät kokonaisuuden, johon kuntoutus sovelletaan. Lasten kuntoutuksen tavoitteena on tukea lasta osallistumaan hänelle tärkeisiin asioihin ja toimintoihin sekä integroitumaan yhteiskuntaan mahdollisuuksien mukaan erityisen tuen avulla. Toimintaa tulisi tarkastella pitkällä aikavälillä ja huomioida lapsen kehityksen painotukset elämän eri vaiheissa. (Sipari 2007, kuntoutusportti.)

Koivikko ja Sipari (2006) ovat kuvanneet lasten kuntoutuksen tehtävää seuraavasti: *"Tarkoituksena on antaa kehittyvälle lapselle tilaisuus käyttää ja harjoittaa taitojaan ja ohjata ja neuvoa häntä niissä asioissa, jotka ovat elämässä tarpeellisia. Tässä pyritään mahdollisimman hyvään yleiseen kehitykseen. Kuntoutuksen ja muiden erityisten tukitoimien tehtävänä on yleisen kasvatuksen ja opetuksen täydentäminen. Raja näiden välillä on liukuva."* (Koivikko & Sipari 2006, 21.)

Diabetesohjauksen erityispiirteet kuntoutusohjauksessa

Kuntoutusohjauksen tavoitteena on tukea, ohjata ja neuvoa kuntoutujaa ja hänen lähiyhteisöään. Se on prosessimaista tavoitteellista, asiakaslähtöistä ja yksilöllisesti määriteltyä toimintaa. Kuntoutusohjauksella voidaan edistää eri

palveluiden ja järjestelmien yhteistyötä, mikä mahdollistaa kuntoutuksen toteutumisen tarkoituksenmukaisena kokonaisuutena. Siihen kuuluu myös tiedottaminen toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista. Kuntoutusohjaus kohdistuu myös kuntoutujan sosiaaliseen ja rakenteelliseen ympäristöön. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2010, 7-8.)

Diabetesohjaus pitää soveltaa lapsen ikään ja perheen tilanteeseen. Lapsen ohjaus tapahtuu tiimin yhteistyössä (diabetespoliklinikan ammattilaiset, omat vanhemmat, päiväkodin henkilökunta.) Lapsuusajan diabeteksen puhkeaminen on kriisi koko perheelle ja lapsen selviytyminen kriisistä riippuu suuresti siitä, miten aikuiset pystyvät käsittelemään kriisitilanteen. Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja valmiuksia selvitä uudesta tilanteesta, samoin päiväkodin hoitajat. (Kelo 2013, 13 -15.)

Diabeteslapsi kuuluu lääkinnällisen kuntoutuksen piiriin. Opinnäytetyömme osana kehitetty työväline voi olla kuntoutusohjaajan apuväline ohjaustyössä, kuten asetus (A1015/1991) kuntoutusohjauksen palveluja kuvaa: *7) kuntoutusohjaus, jolla tarkoitetaan kuntoutujan ja tämän lähiyhteisön tukemista ja ohjausta sekä kuntoutujan toimintamahdollisuuksiin liittyvistä palveluista tiedottamista.*

4 Kun lapsi sairastuu diabetekseen

4.1 Lapsen diabeteksen vaikutukset perheen ja lapsen elämään

Lapsen diabetesdiagnoosi on aina järkytys, perhe käy läpi surutyön kaltaisen prosessin, jossa tunteet voivat heilahdella syyllisyyden, surun, vihan ja helpotuksen vuoristorataa. Tämä prosessi voi kestää parikin vuotta. Aluksi perhe noudattaa diabeteksen hoito-ohjeita hyvin kirjaimellisesti, mutta kokemuksen karttuessa opitaan soveltamaan ja joustamaan. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011, 336.)

Perheenjäsenille saattaa tulla myös monenlaisia huolenaiheita liittyen diabetekseen. Matalan verensokerin pelon lisäksi pelätään esimerkiksi diabetekseen liittyviä lisäsairauksia. Perheenjäsenten epävarmuus liittyy usein siihen, osaatko he toimia oikein, jos diabetesta sairastava tarvitsee äkillisesti apua.

Diabetes aiheuttaa ylimääräistä huolehtimista liittyen lapsen hyvinvointiin, esimerkiksi pohdintaa siitä miten mikäkin vaikuttaa verensokeritasapainoon.

Ylimääräinen huolehtiminen puolestaan saa aikaan stressiä. (Rintala 2013, 64.)

Vanhempien olisi hyvä vuorotella hoitovastuusta, silloin, kun toinen uupuu ja voimavarat ovat vähissä. Tukiverkosto on tärkeä ja sen tarpeellisuus korostuu yksinhuoltajaperheissä. Tutkimuksissa on tullut esille perheen keskeinen rooli lasten ja nuorten tyypin 1 diabetesta sairastavien kohdalla. Avuntarve korostuu erityisesti akuuteissa tilanteissa, kun diabetesta sairastava tarvitsee kiireellistä apua. (Rintala 2013, 66-68.)

Pieni lapsi, joka ei vielä itse osaa surra omaa sairauttaan aistii kuitenkin vanhempien pelon, epävarmuuden ja surun. Lapsen kanssa voi lukea satuja diabeteksestä ja vastata hänen esittämiin kysymyksiin rehellisesti. Kannattaa myös kertoa, ettei diabetekseen sairastuminen ei ole hänen syytään ja van-

hempien paha mieli ei johdu lapsesta. (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011, 337; Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2012, 10.) Lapset eivät aina kerro huolistaan ja peloistaan. Vanhemmilta ja muilta aikuisilta vaaditaan herkkyyttä kuunnella vihjeitä siitä, mikä lasta pelottaa ja siten jarruttaa diabeteksen hyvää hoitoa. Lapset voivat kantaa huolta myös vanhempiensa jaksamisesta, koska he ymmärtävät, että diabeteksen hoito aiheuttaa paljon ylimääräistä vaivaa. (Ahonen 2014, 67.)

Rintala (2013) on väitöskirjassaan koonnut aikuisten diabeetikoiden elämässä haasteelliseksi koettuja asioita. Nämä olivat: itsensä hoitamisessa tasapainoileminen, matalan verensokerin kanssa selviytyminen, eläminen vaihtelevien tunteiden kanssa sairauttaan kohtaan, diabeteksen ja sen hoidon omaksuminen perheessä, perheen vaihteleva myötävaikuttaminen itsensä hoitamiseen. Nämä kaikki diabeteksen tuomat haasteet ovat myös lapsidiabeetikon perheen arjessa ja tulevaisuuden haasteita lapselle itsensä hoitamista opetellessa.

Diabeteksen itsehoidossa tasapainoileminen

Lapsen kasvaessa tavoitteena on että hän oppii itse hoitamaan diabetesta. Kuten vanhempansakin, lapsi joutuu tulevaisuudessa kohtaamaan itsehoidon tasapainoilemisen haasteen. Diabeteksessa jatkuva hoitamisen pohtiminen on vaativaa. Hoitopäätöksiä pitää oppia tekemään esim. verensokerin omamittauksen pohjalta. Lapsen ongelmanratkaisutaitoja kannattaa vahvistaa. Hoitajan on hyvä pohtia ääneen hoitopäätöksiä positiivisella tavalla.

Rintalan tutkimuksessa kuvattiin perheen arjesta useita tilanteita, joissa diabetesta sairastava pohtii miten tulee toimia esimerkiksi verensokerin omamittauksen tuloksen perusteella. Jatkuvaa itsensä hoitamisen pohtimista pidettiin vaativana. Diabetesta sairastavan hyvät ongelmanratkaisutaidot vaikuttavat aiempien tutkimusten mukaan hyvän omahoidon taustalla (Rintala 2013, 61-62.)

Lapsen ikätasoisien tiedon antaminen diabeteksen hoidosta on tärkeää. Mitä pienempi lapsi on sitä konkreettisempi selityksen tulee olla. HYKS:n johtava psykologi Kaarina Peltosaari kuvailee, että pienelle lapselle voi kertoa miksi insuliinipistoksia tarvitaan esimerkiksi näin: ”Lapselle voi piirtää ihmisen kuvan, ja kertoa, että haima on tuossa kohtaa ja että sinun haimasi on mennyt epäkuntoon, eikä tuota enää insuliinia. Insuliinia tarvitaan muuttamaan ruoka voimaksi, jotta jaksat leikkiä ja juosta ja kasvat isoksi. Ihan niin kuin autoon täytyy laittaa bensiiniä.” (Ahonen 2014, 66-67.)

Matalan verensokerin kanssa selviytyminen

Tavoiteltaessa hyvää verensokeritasapainoa liikutaan herkästi tasolla, jossa verensokerin laskemisen riski on suuri. Verensokerin laskeminen on usein diabeetikolle epämiellyttävää ja pelottavaa. On tutkittu, että aikuiset diabetesta sairastavat kokevat verensokerin laskemiseen liittyviä pelkoja, joiden tiedetään olevan esteenä hyvän hoitotasapainon saavuttamiselle ja vaikuttavan sekä omahoitoon että diabetesta sairastavan toimintakykyyn. Rintalan (2013) tutkimuksessa tuotiin vahvasti esille matalan verensokerin hallitseva asema perheen arkielämässä. Matalan verensokerin tilanteiden kuvattiin olevan yleisiä. (Rintala 2013, 63.)

Matala verensokeri voi olla pelottava asia diabetesta sairastavan lapsen elämässä. Aikuisen hyvä asenne matalia sokereita kohtaan on ensiarvoisen tärkeää lapsen omahoidon kannalta tulevaisuudessa. Isommille lapsille voi kehittyä hypoglykemian pelko. Jos lapsella on ollut useampia hypoglykemioita, hän voi alkaa liian paljon tarkkailla omia tuntemuksiaan, jolloin ahdistus voi sekoittaa matalan verensokerin tuntemuksiin. Yhtälailla, yksin kotona oleminen voi ahdistaa lasta edellä mainitusta matalan verensokerin pelkotilasta johtuen. Lapsi ahdistuu siitä, ettei kukaan ole häntä auttamassa. Hypoglykemias- ta johtuva sosiaalisesti nolo on tilanteeseen joutuminen voi olla myös ahdistava tekijä. Oleellista on, että kaverit, opettajat ja harrastusten ohjaajat tietävät

lapsen diabeteksestä ja tietävät mitä täytyy tehdä, jos lapsen verensokeri laskee liian alas. Lapsen ahdistusta voi lievittää kertaamalla lapsen kanssa, mitä pitää tehdä, jos tulee matalan verensokerin oireita. (Ahonen 2014, 67.)

Aina sokereita mitatessa on tärkeä huomioida, että ei puhuta huonoista tai hyvistä sokeriarvoista vaan matalista tai korkeista sokereista. Lapsi yhdistää helposti sanat hyvä tai huono niin, että pitää itseään huonona tai hyvänä sokeriarvojen mukaan. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 47.)

Eläminen sairauden aiheuttamien vaihtelevien tunteiden kanssa

Diabetes saa aikaan erilaisia tunteita perheessä ja lapsessa, joka sitä sairastaa. Eläminen vaihtelevien tunteiden kanssa voi olla haastavaa ja vaikuttaa omahoitoon ja elämänlaatuun ja jopa koko perheen elämänlaatuun. Lapsen tunteiden vaihtelu vaikuttaa myös sokeritasapainoon: jännitys, pelko, innostuminen voivat nostaa sokereita (tai harvoin laskea) hetkellisesti.

Rintalan mukaan aiemmissa tutkimuksissa on todettu diabetesta sairastavien arvioivan elämänlaatunsa huonommaksi kuin ne, joilla diabetesta ei ole. Diabeteksen on todettu heikentävän diabetesta sairastavan elämänlaatua. Psykososiaalisia vaikutuksia on paljon, esimerkiksi masennuksen ja ahdistuneisuuden on diabetesta sairastavilla todettu olevan yleisempää kuin muilla. Diabetes siis aiheuttaa masennusta ja toisaalta masennus aiheuttaa ongelmia diabeteksen hoidossa. Koetaan väsymisen ja kyllästymisen tunteita jatkuvaa hoitamista kohtaan. Mielialojen vaihtumisen ja erilaisten tunteiden kuvattiin vaikuttavan omahoitoon ja myös verensokeriarvoihin. Masennus heikensi omahoidon laatua, kun taas hyvä henkinen tasapaino paransi omahoidon laatua. (Rintala 2013, 65.)

Diabeteksen ja sen hoidon omaksuminen

Leikki-ikäinen lapsi ei voi olla itse vastuussa diabeteksen hoidosta. Kotona hoidosta vastuussa ovat vanhemmat ja päiväkodissa hoitajat. Tärkeää kuitenkin on ottaa lapsi mukaan hoitoon, jotta hän oppii itse oman diabeteksensa asiantuntijaksi. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2012, 43-47.)

Lapsi joutuu sopeutumaan diabetekseen siihen sairastuessaan ja sen jälkeen uudestaan eri kehitysvaiheissa. Lapsi voi pelätä olevansa huonompi, kuin muut, kun hän on sairauden vuoksi erilainen kuin ikätoverinsa. Pitkäaikaissairaille lapsilla terveen itsetunnon tukeminen on ensiarvoisen tärkeää. Lapselle voi kertoa, että moni muukin päiväkotikäinen lapsi sairastaa diabetesta, mutta se ei näy päällepäin. (Ahonen 2014, 67.)

5 Diabeteslapsen päivähoitoon siirtyminen

5.1 Päivähoidon ja perheen yhteistyö diabeteslapsen hoidon suunnittelussa

Lapselle ja vanhemmille siirtyminen kotihoidosta päivähoitoon on iso mullistus, erityisesti jos lapsi tarvitsee päivän aikana sairauden hoitamista. On tärkeää, että siirtymävaihe on valmisteltu ajoissa ja ammattitaidolla, lapsen hoitojärjestelyt olisikin syytä aloittaa hyvissä ajoin ennen päivähoiton alkua.

Koolle kutsutaan yhteistyöpalaveri, jossa ovat mukana lapsen vanhemmat, diabeteshoitaja/ kuntoutusohjaaja sekä lapsen hoidosta ja ruokailusta vastaavat henkilöt. (Autio 2011, 6.)

Yhteistyöpalaverissa käydään läpi diabeteksen hoito ja miten se vaikuttaa päiväkodin arkeen. Neuvottelussa on tärkeää sopia kuka on vastuussa ruokailuun liittyvistä asioista, insuliinin pistämisestä ja verensokerin mittaamisesta,

sekä miten toimitaan erityistilanteissa, joita ovat lapsen sairastuminen (esim. mahatauti tai kuume), hypoglykemia eli matala verensokeri, hyperglykemia eli korkeaverensokeri ja retkipäivät. Sovitaan yhdyshenkilö, joka ilmoittaa mahdolliset päiväohjelman muutokset ja yleensä hoidon sujumisesta vanhemmille. Yhteistyöpalaverissa kaikki osapuolet ovat omalla tavallaan asiantuntijoita ja samanaikaisesti uuden tiedon tarpeessa.

On tärkeää, että lapsiryhmälle kerrotaan lapsentajuisesti perustiedot diabeteksesta, kun diabetesta sairastava lapsi aloittaa päivähoidon. Yhteistyöpalaverissa sovitaan kuinka diabeteksesta kerrotaan hoitokavereille. (Autio 2011, 7.) Leikki-ikä tulisi olla huoletonta ja onnellista aikaa, jota diabetes ei saisi liikaa rasittaa. Päivähoidossa tehdään tärkeää pohjatyötä lapsen positiiviselle asennoitumiselle omaa sairauttaan ja sen hoitamista kohtaan. Diabetesta sairastavan lapsen onnistunut ohjaaminen ja hyvä yhteistyö vanhempien kanssa luovat edellytykset lapsen hyvinvoinnille koko elämän ajaksi. (Autio 2011, 3-6.) Rautamies, Laakso ja Poikonen (2011) ovat koonneet muistilistan, johon on koottu vanhempien osallisuuteen vaikuttavat tekijät päiväkodin ja vanhempien yhteistyössä.

Osallisuutta edistävät:

- *hyvät kokemukset yhteistyöstä*
- *yhteistyösuhteen tasa-arvoisuus*
- *kokemus kuulluksi tulemisesta ja arvostuksesta*
- *tuen, neuvojen ja tiedon tarve*
- *tarve jakaa ja tuoda esille omia tunteita ja kokemuksia*
- *päivähoidon ammattilaisen hyvä suhde lapseen*
- *luottamus ammattilaisten asiantuntijuuteen*
- *huoli lapsesta ja lapsen hyvinvoinnista*

(Rautamies, Laakso & Poikonen 2011, 203.)

Lasten päivähoitolaissa 2 a § (L304/1983) sanotaan, että päiväkodin tehtävä on tukea lapsen tasapainoista kehitystä yhdessä perheen kanssa. Lapselle on päiväkodissa taattava turvalliset ja lämpimät ihmissuhteet sekä suotuisa kasvuympäristö.

Kun lapsi aloittaa päivähoidon on tavallista ja tervettä, että lapsi reagoi jollakin tavoin uuteen elämäntilanteeseen. Tätä ei tarvitse pelästyä tai tuomita. Lapselle tulee antaa aikaa. Hänen ei tarvitse olla reippaampi ja joustavampi kuin hän jaksaa olla. Myös vaikeille tunteille, ikävälle ja kiukulle on oltava tilaa ja ymmärrystä. Lapsi voi reagoida uuteen tilanteeseen eri tavoin, ikänsä persoonansa ja kehitystasonsa mukaan. (MLL, vanhempainnetti.) Diabetesta sairastavalla lapsella on tärkeää huomioida hoidon aloitusvaiheessa tunteiden vaikutus sokeritasapainoon. Jos lapsi reagoi voimakkaasti hoidon aloitukseen sokerit voivat heitellä, yleensä jännitys kohottaa sokereita. Lapsi voi myös kieltäytyä syömästä. Tämä on hyvä tiedostaa hoidon suunnittelussa alkuvaiheessa ja miettiä näihin erityistilanteisiin toimintatavat.

Päiväkodin henkilökunnalla tulee olla valmiudet hoitaa lasta, jolla on tyyppin 1 diabetes. Tässä terveydenhuolto ja vanhemmat ovat suuressa roolissa, koska heidän tulee huolehtia siitä, että päiväkodin henkilökunnalla on riittävästi osaamista lapsen diabeteksenhoidosta. (Clarke, Deep, Jameson, , Kaufman, Klingensmith, Shatz, Silverstein & Siminerio 2012, 576–577.) Tarvittaessa henkilökunnalle on järjestettävä tarpeenmukainen perehdytys ja lisäkoulutus lapsen tarvitsemaan lääkehoitoon. Päiväkodilla on myös velvollisuus huolehtia, että koko lapsen hoitopäivän paikalla on henkilö, joka hallitsee lääkehoidon. (Kuntainfo 2012, 3).

Päiväkotiin voidaan järjestää ensiapukaappi, josta tulisi löytyä ensiapuohjeet hypoglykemian varalle, sokeripitoista syötävää verensokerin nostamiseksi sekä glukagonipakkaus. Päiväkodin henkilökunnalla, jotka vastaavat diabe-

testa sairastavan lapsen hoidosta, tulee olla tiedossa vanhempien ja omanhoitoyksikön puhelinnumerot. (Autio 2011, 6-7,16.) Tarkoituksena ei ole, että lapsen sairastuminen diabetekseen sekoittaa koko päiväkodin arjen vaan lapsen hoito sovitetaan sen arkeen.

Edellä mainitut oleelliset tiedot, vanhempien tekemät yksilöidyt hoito-ohjeet lapsestaan ja sovitut vastuut kannattaa kerätä kansioon. Samoin kansiossa kannattaa säilyttää ensiapuohjeet liian matalan verensokerin varalta. (Autio 2011, 7.) Sekä toimintaohjeet tilanteeseen, jossa on pistetty väärä insuliiniansa tai insuliinipistos on unohtunut. (Keskinen 2011e, 348). Tämän opinnäytetyön liitteeksi tulee sähköisesti muokattava malliesimerkki diabetesta sairastavan lapsen yksilöllisistä hoito-ohjeista, joita voi helposti hyödyntää oman lapsen ohjeita tehtäessä.

Lapsi etusijalla

Lapsilähtöisyyttä painottava kasvattaja kunnioittaa lasta, luottaa lapsen omaan kasvuun ja kykyihin. Lapsi kohdataan aktiivisena toimijana, tutkijana ja tekijänä. Jokainen on ainutlaatuinen yksilö omine tunteineen, vahvuuksineen ja heikkouksineen. Lasta hoidetaan yksilöllisesti, saatetaan kasvamaan ja ohjataan oppimaan. Rohkaisu, kannustus ja vahvuuksien huomioiminen ovat tärkeitä. (Järvinen & Laine & Hellman-Suominen 2011, 35.)

Jotta lapsilähtöinen kasvattaminen olisi mahdollista, täytyy työntekijällä olla tietoa lapsen tarpeista ja lapsiryhmän kokemuksista, tätä tietoa hän kartuttaa havainnoimalla lapsiryhmää ja keskustelemalla vanhempien kanssa. Lapsilähtöisyys sisältää myös tilannehuumoria. Hoitajan leikkisä ja huumorilla höystetty asenne lapsen sairautta kohtaan antaa lapselle eväitä asennoitua mallioppimisen kautta sairauteensa positiivisesti. Humoristinen asenne elämään suo lapselle luvan olla epätäydellinen ja silti tyytyväinen itseensä. (Järvinen & Laine ym. 2011, 35.) Käytännön toiminnan kautta näytetään lapselle, ettei

diabetes estä lasta osallistumasta normaalisti erilaisiin tilanteisiin. Esimerkiksi varaudutaan kävelyretkelle eväillä.

6 Lapsen kehitys ja lapsi diabeteksen hoidossa mukana

Diabeetikkolapsi on päiväkotihoidossa tyypillisesti 3-6 –vuotiaana. Alle 3-vuotiaasta diabeteslasta hoidetaan kotona, käyttäen hyväksi Suomen lainsäädännön toiselle vanhemmalle tarjoamaa lapsen kotihoidon tukea. Ikävaihetta kutsutaan myös usein myöhäisleikki-ikäisiksi. Tässä kehitysvaiheessa lapsi oppii ilmaisemaan ja säätelemään omaa tahtoaan. Lapsi kasvaa ympärillä olevaan kulttuuriin ja arvomaailmaan ja opettelee näiden pohjalta tulemaan toimeen ympärillä olevien sääntöjen ja normien rajoissa. (Storvik-Sydänmaa & Talvensaari & Kaisvuo & Uotila 2012, 46–53.)

Lapsuus on muutoksen, niin fyysisen kuin psyykkisen kehittymisen ja kasvun aikaa. Perimä, ympäristö ja oma aktiivisuus vaikuttavat vahvasti siihen millaiseksi me kasvamme. (Vilen & Vilhunen & Vartiainen & Siven & Neuvonen & Kurvinen 2006, 132 -133.) Kasvu ympäristöllä on suuri vaikutus lapsen kehittymiseen. Ympäristö tarkoittaa kaikkea sitä fyysistä ympäristöä, missä lapsi kasvaa, kulttuuria, sosiaalista ympäristöä ja perhettä. Perheen tunneilmapiiristä lapsi oppii millaiset tunteet ovat sallittuja, ja miten niitä ilmaistaan. (Vilen & Vilhunen ym. 2006, 13 -133.)

Perimä on geenien säätelemää ja geenit säätelevät kypsymistä, joka on edellytys sille, että ihminen oppii uutta. Herkkyyys – ja kriittiset kaudet vaikuttavat ihmisen kypsymisaikatauluun. Nämä kaudet tulevat kullakin lapsella omalla aikataulullaan. (Vilen & Vilhunen ym. 2006, 132 -133.) Lapsen yksilöllinen kehitys siis määrittää, milloin hänellä on valmiuksia oppia diabeteksen hoidon teknisiä asioita ja milloin hänellä on valmiuksia ottaa vastuuta hoidosta.

Tarkkoja ikärajoja ei kannata asettaa, vaan kokonaisuus ratkaisee lapsen yksilöllisen kehityksen vuoksi. (Hämäläinen, & Kalavainen ym. 2012, 62; Härmä-Rodriguez 2011, 341.)

Prosessissa, jossa ihminen etsii omaa minäänsä, kehittyy persoonallisuus. Tämä tapahtuu aina suhteessa muihin ihmisiin, lapsi peilaa ympäriltään miten häneen suhtaudutaan ja mitä hänen oletetaan osaavan. Varhaislapsuuden kokemukset ovat merkittävässä osassa persoonallisuuden muodostumisessa. Persoonallisuuden kehitysteorioissa poikkeuksetta korostetaan varhaislapsuuden merkitystä. (Vilen & Vilhunen ym. 2006, 148 -149.)

Herkkyykskausi tarkoittaa sellaista vaihetta lapsen kehittämisessä, kun jokin osa-alue aivoissa muovautuu normaalia vauhdikkaammin ja kyky oppia jotain tiettyä asiaa on normaalia parempi. Kriittinen kausi taas tarkoittaa aikaa, jolloin ihmisen on opittava tietty taito tai hän ei enää opi sitä. (Vilen & Vilhunen ym. 2006, 132 -133.)

Lapsen kehitys 3-4 –vuotiaana

3-4 -vuotiaalla lapsella on suunnaton tiedonhalu, hän on utelias tutkimuskailija, joka hakee samalla tunnetta omasta pysyvyydestään. Onnistumisen kokemukset ovat tärkeitä ja voimanlähteinä ovat erityisesti omat vanhemmat. Vanhempien onkin tärkeää kuunnella lasta ja vastata kysymyksiin. (Arajärvi 1999, 41- 42.)

Kun pieni lapsi totuttelee diabetekseen, hän seuraa tarkasti vanhempiensa ja muiden aikuisten suhtautumista sairauteen. Lapsella saattaa olla esimerkiksi insuliinin pistämiseen liittyvää pelkoa. Aikuisen rauhallisuus ja päättäväisyys auttavat lasta sopeutumaan tilanteeseen. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2012, 10; Härmä-Rodriguez 2011, 342.) Alle 4-vuotiaat lapset eivät osaa vielä pistää insuliinia itsenäisesti vähäisen motoriikan vuoksi (Härmä-Rodriguez 2011b, 341).

Jokapäiväiseen hoitoon liittyvissä asioissa lapsi voi esimerkiksi painaa kynää/ruiskua pistettäessä ja käyttää verinäytteenottolaitetta. Ruokailutilanteissa lapsi saa valita sopivien vaihtoehtojen välillä, esimerkiksi hiivaleipä tai ruisleipä. Vaikeissa ja ikävissä tilanteissa ohjaus tehdään leikin avulla. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2012, 62.) Tässä ikävaiheessa omien kykyjen ja taitojen arviointi kehittyy ja lapsi toivoo saavansa myönteistä huomiota onnistumisistaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 47–53.)

Lapsi kannattaa ottaa pistämistilanteeseen ja verensokerin mittaukseen mukaan jollakin tavalla. Esimerkiksi aikuinen voi antaa lapsen valita sormi, josta mitataan. Mittaus- ja pistosvälineiden säilytystä varten on tehty myös esimerkiksi sammakon näköisiä pussukoita; niiden avulla voi huomion viedä mukavaan asiaan, eli lapsi pääsee tapaamaan herra sammakkoa samalla kun mitataan sokerit. Lapsi voi myös leikin kautta harjoitella vaikeaa tilannetta esimerkiksi mittaamalla oman nallen verensokerit.

4-vuotias voi jo usein mitata verensokerin itse, mutta ei vielä osaa tulkita mittauksesta saatua tulosta, hän pystyy itse laittamaan liuskan mittariin ja valitsemaan sormen johon pistetään. Samalla lasta opetetaan vaihtamaan sormea, joka pistoskerralla, jotta sormien kunto pysyisi hyvänä. Aikuisen tehtävä on valvoa, että mittaaminen onnistuu ja tehdään tarvittavat toimenpiteet tuloksen perusteella. (Saha & Härmä – Rodriguez 2011 & Ranta-Ala-Aho 2009, 12.) Neljän vuoden kieppeillä lapsi alkaa verrata itseään kavereihin ja ensimmäistä kertaa hän saattaa kokea huonommuutta. (Arajärvi 1999,15). Tämä on hyvä huomioida, kun ryhmässä on diabeteslapsi, sairauteen tulisi aikuisten suhtautua positiivisesti.

Lapsen kehitys 5-6 vuotiaana

Viisivuotiaana lapsella on rauhallisempi suvantovaihe. Sosiaaliset taidot ovat jo hioutuneet ja lapset osaavat joustaa ja neuvotella. Ystävyyssuhteet alkavat olla pidempiä ja kavereiden mielipide on tärkeä. Lapsi alkaa hakea esikuvia myös perheen ulkopuolelta vaikkapa hieman vanhemmista kavereista. (Arajärvi 1999,15.) Viisivuotias osaa jo pukea sanoiksi omia tunteitaan. Mielikuvi-
tuselämä on rikasta mutta lapsi ymmärtää jo paremmin mikä on oikeasti totta ja mikä tarua. Lapsi nauttii loruista ja sanaleikeistä, mutta ei itse halua olla huumorin kohteena. Sadut ja tarinat auttavat omalta osaltaan saamaan kosketusta omiin tunteisiin. (MLL-vanhempainnetti.)

5-vuotiaalla lapsella on olemassa kaikki motorisen kehityksen perusvalmiudet. Lapsi hallitsee jo kynäotteen vahvemmassa kädessä, eikä vaihda enää kynää kädestä toiseen, hän harjoittelee silmän ja käden yhteistyötä ja sorminäppäryyttä. Muutenkin lapsi pitää tässä ikävaiheessa käsillä tekemisestä. Lapsi alkaa ymmärtää mikä on reilua ja mikä epäreilua. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 48–53.)

6-vuotias haluaa harjoitella itsenäistä toimimista ja aikuisten asettamat säännöt voivat aiheuttaa rajunkin vastareaktion. Lapsi kuitenkin tarvitsee aikuisen asettamia rajoja sillä rajattomuus aiheuttaa turvattomuuden tunnetta. Oman päätäntävällän harjoittelu on tärkeää ja lapsen on hyvä tulla kuulluksi, vaikka hänen toiveitaan ei voitaisikaan aina toteuttaa. 6-vuotiaalla lapsella liikkeiden hallinta on sujuvaa, toisaalta nopean fyysisen kasvun vuoksi lapsi voi olla hieman kömpelö liikkeissään. Syy- ja seuraussuhteiden ymmärtäminen kehittyy, mutta vielä tarvitaan aikuisen tukea ajatusten ymmärtämiseen. Lapsen matemaattiset taidot ovat kehittyneet. Lapsi ymmärtää jo käsitteitä paljonvähän ja nopeasti - hitaasti. Satujen lukeminen lapselle auttaa häntä ymmärtämään mieltä askarruttavia asioita. Mieltä askarruttavia asioita voidaan käsi-

tellä myös sadutuksen avulla, jolloin lapsi luo itse kertomuksen mielestä kumpuavista asioista. Lapsen positiivisen minäkuvan kehittymiseksi on tärkeää antaa lapsen toimia aktiivisesti. (Arajärvi 1999, 17; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 47–53.)

Aikuisen valvonnassa 5-6 vuotias lapsi voi harjoitella oikean insuliinin annosmäärän laittamista insuliinikynään. Tämän ikäisellä lapsella insuliinin pistäminen voi jo onnistua, mutta pistosinto on kausittaista. (Härmä-Rodriguez 2011, 341.) Lapsi voi osallistua hoitoon kirjaamalla verensokeriarvon ylös aikuisen avustuksella. Näin lasta aktivoidaan koko ajan pikkuhiljaa hoitoon mukaan ja hän saa luottamusta kykyynsä hoitaa diabetesta. (Silverstein, Klingensmith, Copeland, Plotnick, Kaufman, Laffel, Deeb, Grey, Anderson, Holzmeister & Clarks, 2005.)

7 Circle tool –ympyrätyökalu

7.1 Lasten ympyrätyökalu

Lasten ympyrätyökalu kehitettiin DAWN Youth:n, Novo Nordisk:n kansainvälisen kehitysaloitteen toimesta yhteistyössä IDF:n ja ISPAD:n kanssa. Se perustuu Bronfenbrennerin 1979 Harvardin Yliopistossa julkaisemaan ekologiseen malliin, joka on muunneltu tohtori Barbara Andersonin, kansainvälisen DAWN Youth komitean jäsenen toimesta. (Novo Nordisk 2013.)

DAWN Youth – kehitysohjelman tavoitteena on parantaa diabeetikkolapsien ja -nuorten elämänlaatua ja terveyttä keskittymällä ensisijaisesti lapsen tilan hallintaan liittyviin psykososiaalisiin näkökulmiin. DAWN Youth – kehitys-

ohjelma tukee paremmin lapsikeskeisen diabeteksen hoitoon liittyvää tutkimusta ja konkreettisia kehitystoimenpiteitä. (Novo Nordisk 2013.)



Kuva 1 Novo Nordisk – ympyrätyökalu (Novo Nordiskin luvalla)

7.2 Lasten ympyrätyökalun käyttö

Lasten ympyrätyökalu on suunniteltu stimuloimaan keskustelua diabetesta hoitavien tahojen, lasten ja nuorten diabeetikoiden sekä heidän vanhempinsa välillä. Se keskittyy ei-lääketieteellisiin asioihin, jotka vaikuttavat elämän laatuun ja diabeteksen omahoitoon. Se on yksinkertainen työkalu jota voi käyttää sekä lasten ja nuorten että heidän vanhempinsa osallistamisessa diabeetikoi-

den paremman elämän toiveiden ja tarpeiden määrittämisessä. Alla on esitelty muutamia yksinkertaisia, mutta tehokkaita keskustelutekniikoita. (Novo Nordisk 2013.)

Lasten ympyrätyökalu keskittyy kuuteen diabeetikkolapsen /- nuoren elämän pääalueeseen: Lapsiin, heidän vanhempia, diabeteksen hoidon tukiryhmään, kouluun, kuntaan, ystäviin ja harrastuksiin sekä kulttuuriin tai paikallisiin tapoihin ja traditioihin. (Novo Nordisk 2013.)

Ympyrä kuvaa kuinka nämä erilaiset lapsen elämän näkökulmat vaikuttavat toisiinsa ja vaikuttavat lapsen hoitoon sekä lapsen ja hänen perheensä hyvinvointiin. Nämä asiat ovat tärkeitä puheenaiheita keskusteluun diabeteksen hoitoryhmän ja lapsen perheen välillä. Kuvaamalla miten eri ympyrät vaikuttavat toisiinsa voi herättää merkityksellisen keskustelun lasten ja heidän vanhempiensa välille. Tämän tyyppinen keskustelu voi paljastaa tehokasta diabeteksen hallintaa estäviä esteitä ja tarjota alustan keskustelulle hoidon eri menetelmistä ja saatavilla olevista tukirakenteista. (Novo Nordisk 2013.)

Lasten ympyrätyökalu on suunniteltu inspiroimaan keskustelua; ympyrää voi noudattaa kuten se on esitelty alla, tai sen pohjalta voi myös improvisoida keskustelua. Lasten ympyrätyökalu toimii parhaiten niin kutsuttujen avoimien kysymysten avulla, esimerkiksi:

- Mikä on tänään käytävän keskustelun tärkein asia?
- Miten nämä eri alueet vaikuttavat toisiinsa ja ovat toistensa kanssa tekemisissä lapsen diabeteksen hoidossa?
- Millä alueilla toiminta sujuu tällä hetkellä hyvin?
- ja millä alueilla olisi parannettavaa / kehitettävää?
- Millä alueilla diabeteksen hoitoryhmä, perhe ja lapsi kokevat, että yhteistyön lisääminen voisi parantaa hoitoa?

Avoimien kysymyksien avulla voi löytää esteitä tehokkaalle diabeteksen hoidolle, ja voi myös löytää kehitysalueita, joilla voi yhdessä sopia kehitystehtäviä tai toimintaa tukevia tehtäviä. (Novo Nordisk 2013.)

Ympyrätyökalun kuvan voi antaa tilaisuuden jälkeen lapselle tai vanhemmille ”konkreettiseksi ja näkyväksi muistoksi” keskustelusta. Tilaisuuteen osallistuvat voivat kirjata muistiinpanoja ja luonnostella toimintasuunnitelmia suoraan ympyrätyökalun kuvaan. Ne voi ottaa tilaisuuden jälkeen mukaan kotiin ja niihin voidaan palata myöhemmin. (Novo Nordisk 2013.)

7.3 Ympyrätyökalun toimijat

Lapsi toimijana

Koko konsultoinnin / keskustelun tärkein asia on diabetesta sairastava lapsi / nuori. Tästä syystä lapsi on sijoitettu kartan keskelle. Lapsen jokaiseen ympyrään liittyvien toiveiden ja tarpeiden ymmärtäminen antaa erinomaisen pohjan lapsen elämäntasoa parantavien toimenpiteiden löytämiselle. Lapsen ikä on myös tärkeätä ottaa huomioon arvioitaessa lapsen kykyä selviytyä ympyrässä esitettyjen haasteiden suoriutumisessa. (Novo Nordisk 2013.)

Perhe toimijana

Perhe on lapsen ensisijainen tukiryhmä. Vanhempien näkökulma lapsen hoitoon ja perheen yhteistyötapojen ymmärtäminen ovat avain asioita realistisen, hyvin toimivan hoitosuunnitelman kehittämiseksi. On tärkeää ymmärtää, vanhempien lasta tukevan ja ohjaavan roolin ottamiseen liittyvät huolet ja tarpeet tunnetasolla sekä vanhempien osaamisen tasolla tarvittava tuki. (Novo Nordisk 2013.)

Diabeteksen hoidon tukiryhmä toimijana

Diabeteksen hoidon tukiryhmä vastaa lääketieteellisen hoidon, itsehoidon, osaamisen, tunteisiin liittyvän tuen, osaamisen liittyvän tuen ja psyykkisen tuen tarjoamisesta. Diabeetikkolapset ja heidän perheensä ovat riippuvaisia diabeteksen hoidon tukiryhmästä: ryhmä kuuntelee heidän huoliaan ja murheitaan, antaa iänmukaista tietoa ja tunnetason tukea perheen ja lapsen tarpeisiin sovitusti. (Novo Nordisk 2013.)

Koulu, urheiluharrastukset ja kaverit toimijoina

Jokainen diabeetikkolapsi ansaitsee turvallisen ja tukevan kouluympäristön, joka ymmärtää ja vastaa lapsen tarpeisiin. Vanhemmat, terveydenhuollon ammattilaiset, koulujen viranomaiset ja paikalliset viranomaiset ovat jokainen omalla tärkeällä tavalla varmistamassa diabeetikkolapsen hoidosta ja tuesta 24 tuntia päivässä. Pitää olla täysin selvää, kuka kullakin hetkellä (koulun aikana) vastaa lapsen hoidosta ja turvallisuudesta, ja yleisemmin, kuka vastaa koulun henkilökunnan sekä muiden oleellisten tahojen kouluttamisesta lapsen diabeteksen hoitoon. (Novo Nordisk 2013.)

Diabetes ei myöskään saa tarkoittaa sitä, että lapsi ei voi osallistua aktiivisesti normaalielämän terveyttä edistäviin ja sosiaalisiin tapahtumiin, itse asiassa lasta pitäisi rohkaista osallistumaan urheiluaktiviteetteihin niin pitkälle kuin se on turvallista ja järkevää. (Novo Nordisk 2013.)

Vanhemmat ja koulun henkilökunta ovat myös tärkeässä osassa yleisen tietämyksen lisäämistä lapsen kaikille sidosryhmille, jotta nämäkin voivat luoda lapselle ymmärtävän, osaavan ja lapsen tunteita tukevan turva/ystäväverkoston. (Novo Nordisk 2013.)

Kunta vaikuttajana

Kunta voi tarjota laajemman sosiaalisen sidosryhmän, joka tukee lasta ja lapsen perhettä sekä parhaimmillaan ottaa lasta tukevat sosiaaliset verkostot ja toimenpiteet osaksi kunnan vastuuta ja kehitystavoitteita. Kunta voi tarjota diabeetikon perheille monia erilaisia aktiviteetteja, kuten esim. toimintaleirejä, tukiohjelmia vanhemmille ja perheille sekä muuta erityiskoulutusta ja tukea. Näiden eri tukimuotojen käyttäminen vaatii tietoisuutta niiden olemassa olostaan sekä rohkaisua ja mahdollisuuksia niihin osallistumiselle. (Novo Nordisk 2013.)

Kulttuuri vaikuttajana

Kulttuuriympyrä vastaa laaja-alaisempaa yhteisöä johon lapsen perhe kuuluu. Se voi merkitä uskontoa, etnisiä tapoja, jotka voivat esimerkiksi vaikuttaa yleisesti esim. suhtautumiseen lapsen sairauteen, terveydenhoitoon, ruokatuksiin ja muihinkin lapsen hoitoon vaikuttaviin asioihin. Kulttuurista johdettavia tärkeitä mahdollisuuksia ja esteitä tulee tyypillisesti esille kulttuuriin liittyvistä asioista keskusteltaessa. (Novo Nordisk 2013.)

8 Ohjaaminen diabeteslapsen siirtyessä kotihoidosta päivähoitoon

8.1 Ohjaamisen perusperiaatteet

Diabeteslapsen siirtyminen kotihoidosta päivähoitoon voi onnistua hyvin kun, tieto lapsen sairauden hoitamiseen liittyvistä asioista siirtyy vanhemmilta päiväkodille ja tieto päiväkodin rutiineista siirtyy vanhemmille. Hyvä ohjaaminen on tämän tiedon siirtämisessä avainasemassa. Ohjaustiimiin kuuluvat lapsi, vanhemmat, päivähoidon henkilökunta ja kuntoutusohjaaja tai dia-

beteshoitaja. Ohjaajan tärkein tehtävä on koota asiantuntemus yhteen, jakaa se ymmärrettävällä tavalla ja auttaa osapuolia huomaamaan kuinka tärkeä on jokaisen oma osuus vastuun kantamisesta. Ohjaustilanne on onnistunut, kun syntyy oivallus ja tahto toimia yhdessä kohti samaa päämäärää. Osapuolet katsovat tilannetta kukin omasta tutusta kulmastaan, siksi ohjaajan on tärkeä sanoittaa ja tuoda näkyväksi kaikkien näkökulmat, kysymykset ja mahdolliset pelon aiheet.

Ohjaus käsitteellä voidaan viitata opetus- ja ihmissuhdeammateissa käytettävään työmenetelmään ja ammatillisen keskustelun muotoon. Ohjaus voi olla myös institutionaalista toimintaa, kuten esimerkiksi ammatinvallinnanohjaus ja oppilaanohjaus, jolloin sille on asetettu sisällölliset tavoitteet. (Onnismaa , Pasanen & Spangar 2000, 6-7.)

Ohjauksella on useita ilmenemismuotoja eikä sille ole yksiselitteistä määritelmää. Ohjausalan historialliset ja sisällölliset muutokset osaltaan vaikuttavat ohjaamisen käsitteen tulkintaan. Suomenkielessä ohjaamisesta käytetään tilanteesta riippumatta käsitettä ohjaus, kun taas englannin kielessä on useita eri termejä, jotka kaikki tarkoittavat ohjaamista, mutta kuvaivailevat paremmin ohjauksen moninaisuutta. Tieteellinen kiinnostus ohjaamiseen on lisääntynyt eri tieteenalojen piirissä. Ohjaaminen on monitieteellinen tutkimusalue. (Vänskä 2012, 14, 17.)

Ohjaamisen perusperiaatteita ovat yksilölähtöisyys, vuorovaikutus, voimaantumisen, osallisuus, itsemääräämisoikeus ja mahdollisuuksien luominen. Ohjaajan ja ohjattavan keskinäinen kunnioitus luo mahdollisuuden luottamukseen ja yhteiseen tulkintaan perustuvaan kehittyvään prosessiin, joka on yksilöllinen, mutta samalla se on osa palvelujärjestelmää, jossa asiakkaana on myös ohjattavan toimintaympäristö ja tausta. (Vänskä 2012, 14, 17.)

Vänskä (2012, 24) tarkastelee ohjausta kolmesta näkökulmasta; ohjaus lähestymistapana, ohjaus menetelmänä ja ohjaus sisältönä. Ohjauksen ollessa lähestymistapana sovelletaan esimerkiksi voimauttamista, osallistamista, vuorovaikutuksellisuutta, dialogisuutta, mahdollistamista sekä oppimisen ja muutoksen vaihemalleja. Kun ohjaus on menetelmä, sovelletaan esimerkiksi ammatillista keskustelua, neuvottelua, auttamista, hoitotyön toimintaa, tietojen ja neuvojen antamista, materiaaleja, interventioita sekä yksilö- ja ryhmäohjausta. Ohjauksen on sisältönä yleensä sairauden hoidossa, sairauksien ennaltaehkäisyssä, terveyden edistämisessä sekä terveyden edistämisen aihealueilla. Ohjaukseen vaikuttavat aina yhteiskunta, konteksti ja kulttuuri. (Vänskä 2012, 24). Ympyrätyökalussa huomioidaan myös samat ohjauksen alueet ja määritteet.

Ohjaajan yleisosaamiseen kuuluvat tiedot, taidot ja suhtautumistavat. Hyvä ohjausajattelu korostaa ohjattavaa oman elämänsä asiantuntijana sekä tavoitteita asettavana tasavertaisena kumppanina. Konstruointi asiakkaan kanssa ja yleisesti ymmärrettävä kieli kuuluvat ohjaamiseen, kuten myös sensitiivisyys, epäsuora kysyminen ja ymmärtämisen varmistaminen. (Vänskä 2012, 27, 37.)

8.2 Ohjausmenetelmät

Sosiodynaaminen ohjaaminen

Tutustuimme erilaisiin ohjausmenetelmiin ja nostamme esille kaksi menetelmää, sosiodynaaminen ja voimaannuttavan ohjausmenetelmän, jotka tukevat diabeteslapsen siirtymistä turvallisesti päivähoitoon ja ovat pohjana työvaikeuuksien tekemisessä ja niiden kautta ohjausta toteutettaessa.

Sosiodynaamisen ohjauksen kehittäjä on vuonna 2002 menehtynyt professori R. Vance Peavy, hän rekisteröi ohjauksen tavaramerkiksi Kanadassa. Näkökulmaan kuuluu olennaisesti nykyajan sosiaalisen elämän reflektointi. Ohja-

uksen tavoitteena on saada aikaan olosuhteet, jotka edistävät uusien näkökulmien oppimista ja uusien kykyjen kehittymistä. Sosiodynaaminen ohjaus on käytännön tapa tehdä ja suunnitella ohjaustilanne, lisäksi se on myös filosofia. (Onnismaa, Pasanen & Spangar 2004, 23, 44.)

Dialoginen tapa viestiä on sosiodynaamisessa ohjauksessa ensisijainen viestinnän tapa, se perustuu oletukseen, että sekä puhuja, että kuuntelija antautuu avoimeen vuorovaikutukselliseen yhteyteen. Kahden tulkitsijan ymmärrykset yhtyvät ja lopputuloksena on sopimus, yhteinen ymmärrys tai jaettu tieto. (Peavy 2000, 33.)

Voimaannuttava ohjaaminen

Kelon (2013) väitöskirjassa voimaannuttavaa potilasohjausta kuvataan prosessina, joka vaikuttaa potilaan käytökseen, muuttaa potilaan tietämystä, asenteita ja taitoja, joita tarvitaan terveydentilan säilyttämiseen tai parantamiseen.

Ohjauksen tavoite on, että potilas pystyy itsenäisesti ja vastuullisesti hoitamaan itseään. Ohjauksen kautta hän oppii ymmärtämään oman terveydentilansa ja oppii tekemään tarvittavia terveydenhoidon päätöksiä ja muutoksia toimintatapoihinsa niin että, hänen terveydentilansa on paras mahdollinen.

Voimaannuttavan ohjaamisen prosessiin kuuluvat neljä vaihetta. Ensimmäisenä on valmisteleva arviointi, jossa kartoitetaan mitkä ovat asiakkaan oppimistarpeet, oppimisvalmiudet ja esteet oppimiselle. Toisessa vaiheessa suunnitellaan, jolloin työntekijä yhdessä asiakkaan kanssa asettaa tavoitteet, määrittää oppimisen työkalut ja tekevät suunnitelman. Kolmantena toteutusvaiheessa, aloitetaan toteuttaa suunnitelmaa. Viimeisenä on evaluointi, tarkasteleva arviointi, jossa arvioidaan ohjaukselle asetettujen tulosten toteutumista. Samoin arvioidaan ohjauksen hyödyllisyys asiakkaalle. (Kelo 2013,6.)

Prosessissa dokumentointi on oleellista. Prosessi kehittyy jatkuvasti valmistelevan arvioinnin ja tarkastelevan arvioinnin avulla, jossa arvioidaan edelliset tulokset, määritetään ja sovitetaan tavoitteita. Opettaminen ja oppiminen ovat kaksi prosessin erillistä osaa, jossa opetus on muodollista tiedon jakamista,

tavoitteena potilaan oma ymmärrys. Oppiminen on taas tietojen ja taitojen saamista, koko elämän kestävä prosessi. Voimaannuttava ohjaus on asiakkaan oman tehokkuuden ja itsetietoisuuden lisäämiseen tähtäävä prosessi, jossa tavoitteena asiakkaan henkilökohtainen kasvu. Avainalueet, jotka voimaannuttavassa ohjaustyössä on hyvä selvittää, ovat asiakkaan: omat uskomukset, näkemykset, arvot, käsitykset ja suhteet ympäristöön. (Kelo 2013, 6-8.)

Lähtökohtana voimaannuttavassa potilasohjaamisessa nähdään asiakas ja tämän perheenjäsenet kumppanina, jotka osallistuvat aktiivisesti hoitoon ja ovat oman elämänsä asiantuntijoita: koko persoona, omat vahvuudet, omatoimisuus, oppimistavoitteet, yhteiset tavoitteet, henkilökohtainen tietämys ja omaneuvoisuus, emotionaalinen tuki, asiakasohjautuva päätöksenteko ja osallistumisen mahdollistaminen. (Kelo 2013, 8-13.)

Voimaannuttamisen (empowerment) seitsemän ulottuvuutta:

1. Bio-fyysiloginen alue, ymmärrys omista oireista ja ongelmista
2. Toiminnallinen alue, potilaan kyky hallita tilanteita ja jokapäiväisiä aktiviteetteja
3. Kognitiivinen ulottuvuus, potilaan osaaminen yhdistettynä osaamisen soveltamiskykyyn, tavoitteena oman tilan parantaminen
4. Sosiaalinen alue, kontaktit ja sosiaaliset suhteet sekä kanssakäyminen
5. Osaamisen/kokemusten alue, omien aikaisempien kokemusten ymmärtäminen ja hyväksikäyttö
6. Eettinen alue, yksilöä arvostetaan ja kunnioitetaan erityisenä (unique)
7. Taloudellinen alue, tekninen tuki ja apu, tuet, maksut, ja muu apu (Kelo 2013, 8-13.)

Voimaannuttavassa potilasohjauksessa pyritään yhdistämään fyysisen, emotionaalisen ja kognitiivisen osaamisen kautta taudin kanssa pärjääminen mahdollisimman hyvin. Voimaannuttamisen tarkoituksena on oman tehokkuuden ymmärtämisen paraneminen, asiakas saa lisää voimia pärjätä omassa

elämässään osaamisen, oman tilan ja tarvittavien hoitojen ymmärtämisen, hallitsemisen kautta. (Kelo 2013, 8-13.)

Voimaannuttavan potilasohjauksen peruspilareita ovat positiivinen ilmapiiri, antaa mahdollisuus kysymyksien tekemiseen, tunteiden näyttämisen mahdollisuus, aktiivinen kuuntelu, itsetutkimisen mahdollistaminen, henkilökohtainen kannustaminen ja tieto, tasavertaisilla (ymmärrettävillä) termeillä puhuminen, kunnioituksen osoittaminen keskustelussa, asiakkaan hyväksyminen ja tuomitsemisen välttäminen. Ohjaustilanteessa oppijakeskeisyys on oleellista. (Kelo 2013, 8-13.)

Ohjausmenetelmiä tutkimalla ei ole pystytty osoittamaan yhtä tiettyä ohjausmenetelmää parhaimmaksi. R. Vance Paevyn mukaan tämä johtuu siitä, että ohjaajan persoonallisuus on ohjaustilanteessa yhtä tärkeä kuin hänen käyttämänsä menetelmä. (Peavy 2004, 17-37.)

Ohjaamisen käyttöteoria

Ohjaamisen käyttöteoria muodostuu ohjaajan omasta kokemuksesta yhdistettynä teorian tietoon. Käyttöteorian muodostumiseen tarvitaan oman ohjausajattelun ja -toiminnan tiedostaminen, reflektointi sekä teoreettista tietoa ohjausmenetelmistä ja ohjausinterventioista. Erilaisten kulttuurien ymmärtäminen on myös tärkeä osa ohjaajan ammattitaitoa. Ohjaaja voi kehittyä omassa ohjaajuudessaan, vain jos hän on tietoinen käsityksistään ohjauksesta, lähestymistavoistaan ja omasta ohjaustoiminnasta. Vänskä kiteyttää tämän tutkimuksessaan seuraavasti: "Ohjauksessa reflektio nähdään tutkistelevana oman itsen, ohjattavan ja ympäröivän todellisuuden ohjauskontekstin kanssa." (Vänskä 2012, 16, 24.)

9 Lapsen diabeteksen hoito

9.1 Diabeteksen lääkkeetön hoito lapsella

Diabeteksen hoidon tulisi olla kokonaisvaltaista, yksilölähtöistä ja yksilöllistä hoitoa. Lapsen koko elämänkaarta ajatellen hoidon keskeinen asia on, että lapsi oppii itse kaiken sen, mitä hän tarvitsee omahoidossa onnistumiseen. Päivähoitoon lähtevällä lapsella tämän opettelun ohjaajina toimivat vanhemmat, terveydenhuollon ammattilaiset ja päivähoidon henkilökunta. (Saraheimo 2011, 10.) Diabeteksen lääkkeettömään hoitoon kuuluvat verensokerin seuranta, ruokailu, leikki ja liikunta ja hoidon omaseuranta.

Verensokerin seuranta

1-tyyppin diabeteksen hoito perustuu verensokerin seurantaan ja insuliinin annostukseen. Insuliini annostellaan sekä pitkävaikutteisesti perusannoksena että syötyjen ruokien hiilihydraatteja vastaan. Verensokeria seurataan säännöllisesti mittaamalla, yleensä ruokailuja ennen ja 1,5 -2 tuntia ruokailujen jälkeen. (Saraheimo 2011, 10-11.)

Lapsella diabeteksen hoidossa pyritään mahdollisimman hyvään hoitotasapainoon. Hyvällä hoitotasapainolla tarkoitetaan, että verensokeritaso ei vaihtelisi liikaa vaan pysyisi mahdollisimman tasaisena. Erityisesti tulisi ennaltaehkäistä vaikeita hypoglykemioita eli matalaa verensokeritasoa. (Saha 2011, 350.)

Tyyppin 1 diabeteksen hoidon kulmakivi on verensokeriarvojen säännöllinen mittaaminen. Verensokeriarvo kertoo, kuinka paljon veressä on glukoosia eli sokeria. Terveellä ihmisellä veren sokeripitoisuus on aamuisin ja ennen ateri-

oita 4,0 - 6,0 mmol/l, kun diabeetikolla pitoisuus voi olla yli 7,0 mmol/l. Kaksi tuntia aterian jälkeen verensokeri terveellä ihmisellä on alle 7-8 mmol/l, diabeetikolla arvo voi olla yli 11 mmol/l. (Rönnemaa & Leppiniemi 2011, 61–62.)

Tavoitteena diabetes lapsen kohdalla on, että verensokeri olisi ennen aterioita sama, kuin terveellä ihmisellä 4 – 6(7) mmol/l ja 1,5-2 tuntia aterioiden jälkeen alle 9 mmol/l. Ateria voi nostaa varsinkin pienellä lapsella herkästi verensokeria yli tämänkin arvon (etenkin aamu- ja iltapala), mikä johtuu insuliiniannostelumme epäfysiologisuudesta ja hitaudesta. Lyhytkestoista hyperglykemioista ei ole syytä huolestua, jos verensokeri laskee ennen seuraavaa ateriaa sopiviin lukemiin ja HbA1c on tavoitetasolla. Illalla ennen nukkumaanmenoa hyvä verensokeritaso on 6-8 mmol/l ja yöllä noin 4-7 mmol/l. ((Diabeteskäsikirja 2013, 32 ;Diabetesliitto 2014).

Verensokeriarvojen mittaamisella on tarkoitus seurata verensokeriarvoja, estää hypo- ja hyperglykemiatioja ja ennaltaehkäistä elinmuutosten syntyä. Lapsella, jolla on tyypin 1 diabetes mittaukset suositellaan tehtävän aamuisin ennen aamupalaa ja kaikkien aterioiden yhteydessä. Tällöin pistoskertoja tulee yleensä 4-6 päivässä. Verensokerin mittaustiheys ja verensokeriarvojen säätely lääkityksen avulla sovitaan yhdessä lääkärin kanssa. (Rönnemaa & Leppiniemi, 2011, 61–62.) Mitä huonomassa tasapainossa lapsen verensokeriarvot ovat, sitä suurempi riski se on elinmuutoksille, joita ovat silmäpohja-, munuais- ja hermostomuutokset sekä verisuonten kovettuminen. (Ilanne-Parikka & Kallioniemi 2008, 145.)

Lapselta tutkitaan myös poliklinikka seurantakäynneillä (pikatesti) joka kerta n.3-4 kuukauden välein veren punasolujen hemoglobiinin sokeroitunut osuus eli HbA1c -koe. Arkikielessä siitä käytetään nimitystä pitkäsokeri tai sokeriprosentti. Otetulla verikokeella nähdään veren hemoglobiinin sokeripitoisuus edeltävän 2-8 viikon ajalta. Näyte voidaan ottaa joko sormenpäästä pikatestil-

lä tai suoninäytteellä (kerran vuodessa laboratoriossa). Normaali viitearvo on 20-42 mmol/mol. (Keskinen 2011a, 371.) Ennen IFCC-standardeja käytettiin DCCT-standardia, jolloin tulos ilmoitettiin prosentteina. IFCC-standardin mukaisia yksiköjä mmol/mol on ruvettu käyttämään vuodesta 2010 lähtien. Insuliinihoidon aikana tavoitearvo on alle 60mmol/mol (taulukko 1). Lapselle asetetaan yksilölliset tavoitteet, joihin vaikuttaa lapsen ikä ja kehitysaste, perheen ja lapsen voimavarat sekä alttius vaikeille hypoglykemioille. (Diabeteskäsikirja 2013, 16-17.) Tämän HbA1c -kokeen tavoitearvot ovat seuraavat:

- hyvä < 60 (– 65) mmol/mol < 7.5 (– 8.0) %
- kohtalainen 65 – 75 mmol/mol 8 - 9 %
- liian korkea 75 – 85 mmol/mol 9 -10 %
- hälyttävä > 85 mmol/mol >10 % (Diabeteskäsikirja 2013, 16)

Koska diabeteksen hoito vaatii jatkuvasti verensokerin seurantaa se voi ajoittain tuntua raskaalta. Joskus lapsi voi kieltäytyä kokonaan mittaamisesta. Lapsi myös vaistoa herkästi hoitajansa tunnetilan, onko aikuinen esimerkiksi epävarma. Jos mittaustulos tulkitaan huonoksi, voi lapsi kokea myös itsensä huonoksi. Tästä syystä on tärkeää puhua korkeista ja matalista arvoista eikä huonoista tai hyvistä. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2012, 47.) Jos hoitaja pelästyy lapsen matalaa verensokeria, niin on hyvä sanoittaa omaa reaktiotaan lapselle ja kertoa ääneen, että olipa matala sokeri mutta ei ole mitään hätää, vaan nyt otetaan syötävää ja aikuinen hoitaa tilanteen. Hoitaja voi myös kysyä tilanteessa lapselta onko hänellä huono tai nälkäinen olo? Jos on niin hoitaja voi kertoa lapselle siitä, että matalat sokerit aiheuttavat sellaista oloa ja silloin pitää saada syötävää ja lapsen pitää kertoa olostaan aikuiselle.

Terveystieteidenhuoltolakiin on määritelty, että kaikki diabetesta sairastavat saavat tarvitsemansa hoitotarvikkeet maksutta oman kunnan terveystieteidenkeskuksesta (L30.12.2010/1326). Tarvikkeisiin kuuluu muun muassa verensokerimittari, mittaussiuskat, pistimet ja niihin lansetit (=vaihtoneulat pistimen päähän).

Pumppuhoitoinen diabeetikko saa tarvikejakelusta edellä mainittujen lisäksi pumpun insuliinisäiliöt, kanyylin asettimet, ketomittarin ja liuskat siihen. Hoitotarvikkeiden saamiseksi pitää ensin laatia hoitosuunnitelma, ja omasairaanhoidajan tai lääkärin läheteellä välineet myönnetään hoitotarvikejakelusta. Hoitosuunnitelman laatii terveydenhuollon ammattilainen yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa. (JYTE 2014, hoitotarvikkeet.)

Verensokerin mittaaminen

Lapsen verensokereita seurataan henkilökohtaisella verensokerimittarilla ja siihen kuuluvilla lanseteilla eli pistimillä sekä liuskoilla. Lansetit ja liuskat ovat kertakäyttöisiä, mutta yleensä samaa lansettia voidaan käyttää vuorokauden verran, jonka jälkeen vaihdetaan uusi. Liuskojen tulee säilyttää oikealla tavalla, jotta varmistetaan mittaustulosten luotettavuus. Niitä tulee käsitellä puhtain ja kuivin käsin. Liuskat säilyvät 2-30 °C ja ne pitää suojata suoralta auringonvalolta ja kosteudelta. Liuskapurkki täytyy myös sulkea heti, kun on ottanut liuskan sieltä käyttöön, koska liuskapurkissa on säilöntäainetta, joka takaa liuskojen säilyvyyden. (Leppiniemi 2011, 69.)

Verensokeri mitataan normaalisti sormenpäästä, mutta myös käsivarresta, peukalon puoleisen kämmenen osasta, kantapäästä tai korvanlehdestä on mahdollista mitata. Varpaista ei suositella otettavan koetta, sillä niissä infektioriski on suurempi. Muita paikkoja ovat käsivarsi, peukalon puoleinen kämmen osa, kantapää ja korvanlehti. Luotettavimman tuloksen saa kuitenkin sormenpäästä. Peukaloa ja etusormea kannattaa säästää mittaamiselta, koska ne ovat ns. tarttumasormia. (Leppiniemi 2011, 70; Rönnemaa 2011, 70-71.)

Ennen lansetilla pistämistä lapsi pesee kädet puhtaiksi. Lansetilla pistetään sormen ulkosyrjään. Sormen keskiosaa tulee välttää, koska siinä on enemmän tuntohermopäätteitä. Sormen ulkosivulla on myös enemmän verisuonia. Ensimmäinen pisara pyyhitään pois. Toinen veripisara kerätään siten, että liuska asetetaan pisanan päälle. Veri imeytyy tästä itsestään liuskaan. Tarvittava ve-

rimäärä on noin 0,3 - 5,0 mikrolitraa. Jos veri ei meinaa nousta, voidaan sormea puristaa sen tyvestä. Pistoskohdan vierestä ei saa puristaa, koska silloin tulos vääristyy herkemmin. Sormia on hyvä hoitaa säännöllisesti, koska ne kovettuvat helposti jatkuvasta pistelystä. Hyvä hoito on pesu ja rasvaus, sekä säännöllinen pistoskohdan vaihto. Jos sormenpää punoittaa, ei siitä sormesta saa ottaa näytettä. (Leppiniemi 2011, 70; Rönnemaa 2011, 70-71.)

Ruokailu

Ruokailun tulisi olla lapselle mukava ja iloinen asia. Siihen kuuluu mielihyvän saaminen ja yhdessäolo. Kaikkien lasten mutta etenkin diabetesta sairastavan lapsen tulisi syödä säännöllisesti viisi kertaa päivässä. Sen lisäksi tulee tarvittaessa huomioida lisävälipalojen tarve. Lisävälipaloja voidaan tarvita iän, liikunnan tai hoitomuodon vuoksi. Liian pitkät ruokailuvälit altistavat väsymykselle ja voivat laskea verensokerin liian matalalle. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 33–39.) Diabetesta sairastavilla on todettu syömishäiriöriskin olevan suurempi kuin terveillä, koska sairaus liittyy niin konkreettisesti jokaiseen ruokailuun. Lapselle pitäisi muodostua mahdollisimman normaali suhde ruokaan. Monipistoshoidossa ja insuliinipumppuhoidossa on helppoa toteuttaa joustavaa ruokailukäytäntöä ja myös herkuille on helppo lisätä insuliinia. Tavoitteena olisi, että lapsi voisi syödä samoja ruokia kuin muu ryhmä ja myös herkutella kohtuullisesti. (Kalavainen & Tulokas 2011, 356.)

Hiilihydraatit ovat ruoka-aineita, jotka nostavat verensokeria. Ruokailun yhteydessä on tärkeä arvioida ruuasta saatava hiilihydraatti määrä, koska eri hiilihydraattipitoisilla ruoka-aineilla on erilainen vaikutus verensokeriin. Hiilihydraatit jaetaan kahteen ryhmään, nopeasti ja hitaasti imeytyviin. Hitaasti imeytyvät hiilihydraatit (esim. täysjyvä viljatuotteet, hedelmät) pitävät verensokeriarvot tasaisina, kun taas nopeasti imeytyvät (esim. karkit, sokeriset me-

hut, maito) nostavat verensokerin vain hetkellisesti. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 33–39, Kalavainen & Keskinen 2011, 352–353.)

Päiväkodissa yhdessä vanhempien kanssa diabetesta sairastavalle lapselle laaditaan ateriasuunnitelma. Suunnitelmassa ovat lapsen ruokailuajat sekä hiilihydraattien määrä. Diabeetikkolapsen ruokailuajat on hyvä pyrkiä sovitamaan päiväkodin ruokailuaikoihin. Näin kaikki päiväkodin lapset söisivät yhdessä samaan aikaan eikä diabetesta sairastavaa lasta eristettäisi ruokailutilanteista. Yhdessä ruokailemalla lapsi oppii sosiaalisia taitoja ja hyviä pöytätapoja. (Autio 2011, 10.)

Ateriasuunnitelmaa voidaan joustavasti muokata tarpeen mukaan ja siitä sovitaan vanhempien kanssa. Esimerkiksi diabeetikko lapsi voi jonain päivänä liikkua normaalia enemmän ja tarvitsee tällöin ylimääräisen lisävälipalan tai joskus lapselle ei maistu suunniteltu ateria. Vanhempien kanssa sovitaan jottaanko diabeetikko lapselle jotain muuta syötävää vai voiko lapsi jättää ruuan syömättä. Päiväkodin henkilökunnalla tulee olla myös selvillä, miten diabetesta sairastavan lapsen insuliini annoksien kanssa menetellään, jos lapsen ateriasuunnitelmasta poiketaan. (Autio 2011, 11.)

Leikki ja liikunta

Lapsen sairastuminen diabetekseen ei pidä antaa vaikuttaa liikuntaan tai harrastuksiin. Pieni lapsi liikkuu leikkiessään jonkin verran, mutta siihen ei tarvitse normaalisti kiinnittää huomiota. Esimerkiksi leikkiminen hiekkalaatikolla tai sisäleikit eivät lisää niin paljoa energian kulutusta, että sillä olisi vaikutusta verensokeriarvoihin. Leikit, joihin sisältyy paljon liikkumista tai juoksemista kuten hippa, pitää kuitenkin huomioida syömisessä, koska liikunta laskee verensokeria. Tällöin lapsi tarvitsee ylimääräisen välipalan tai insuliinimäärää vähennetään 10–20% normaalista annoksesta, jos tiedetään etukäteen tulevasta liikunnasta. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 53–

54.)Päiväkodissa tämä näkyy silloin, kun lapsella on monipistoshoido tai pumppuhoito. Vanhemmat antavat lapsikohtaiset ohjeet, miten insuliinia annostellaan ennen liikuntaa ja mitä muuta tulee huomioida liikunnan yhteydessä.

Verensokeritaso kannattaa tarkistaa ennen kuin lapsi lähtee ulos leikkimään ja erityisesti silloin, kun ruokailusta on kulunut aikaa yli kaksi tuntia. Verensokerin ollessa alle 4 mmol/l lapselle annetaan pieni välipala noin 10-20g hiilihydraattia, kuten hedelmä tai leipä ennen kuin lapsi lähtee liikkumaan. Vauhdikkaan leikin tai liikunnan jatkuessa yli tunnin, toistetaan samanlainen välipala tunnin välein. On kuitenkin hyvä pitää huolta, ettei verensokeri pääse nousemaan yli 7 mmol/l. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 53.)

Hoidon omaseuranta

Lapsen diabeteksen hoitotasapainon merkittävin tekijä on verensokerin omaseuranta, sillä se määrittelee pistettävän insuliiniannoksen. Lisäksi sen avulla voidaan seurata ravinnon ja liikunnan vaikutusta lapseen. Verensokerin omaseuranta tarkoittaa sitä, että lapsi tai leikki-ikäisen lapsen vanhempi tulkitsee verensokeriarvoja ja osaa tehdä muutoksia hoitoon arvojen perusteella. Se on ensimmäisiä opeteltavia asioita lapsen diabeteksen hoidossa. Leikki-ikäinen lapsi ei voi olla itse vastuussa verensokerien mittaamisesta sekä diabeteksen hoidosta. Kotona hoidosta vastuussa ovat vanhemmat ja päiväkodissa hoitajat. Tärkeää kuitenkin on ottaa lapsi mukaan hoitoon, jotta hän oppii itse oman diabeteksensä asiantuntijaksi. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2012, 43-47.) Hoitajat tarkkailevat päiväkodissa lapsen yleistilaa ja mittaavat verensokereita. Lapsen turvallisuuden vuoksi on erittäin tärkeää, että hoitajilla on tietämystä ja osaamista verensokerin mittaamisesta ja arvojen tulkitsemisesta.

Päiväkodissa hoitajat tarkkailevat lapsen verensokereita vanhempien kanssa sovittujen ohjeiden mukaisesti. Omaseurantaan on käytettävissä oma vihko,

johon kirjataan ylös milloin verensokeri on mitattu, mitä verensokeri oli, tehtiinkö mittaus ennen vai jälkeen syömisen ja pistettiinkö sen jälkeen insuliinia. Hoidon alussa voidaan myös kirjoittaa aterian yhteydessä syöty hiilihydraattien määrä ja pistetty ateriainsuliini. Näin pystytään katsomaan miten insuliini vaikuttaa syötyyn hiilihydraattimäärään ja samalla opitaan laskemaan hiilihydraatteja. Muitakin huomioita voidaan kirjata ylös, kuten esimerkiksi lapsen vointi mittaushetkellä, jos siinä on jotain poikkeavaa tai vaikka päiväkodin retkipäivä. Merkinnät on hyvä kirjata tapahtuma hetkellä, etteivät ne pääse unohtumaan. Vihkoon voidaan merkitä myös lapsen sairaspäivät, paino sekä poliklinikkakäynnillä otetut määrääaikaiskokeiden tulokset. (Ilanne – Parikka 2011c, 71-73.)

9.2 Diabeteksen lääkinällinen hoito lapsella

Pitkä-, lyhyt ja pikavaikutteiset insuliinit

Tässä opinnäytetyössä keskitymme monipistos – ja pumppuhoitoon lapsella, koska niillä saadaan joustavin hoito 3-6- vuotiailla lapsilla ja niitä käytetään yhä useammin pienten lasten insuliinihoidossa. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2012, 3; Keskinen 2011c, 343).

Tyypin 1 diabeteksen hoidossa insuliinin pistäminen on aina välttämätöntä. Insuliinihoidolla pyritään estämään ruokailun aiheuttama liiallinen verensokerin suureneminen ja palauttamaan verensokeri pitoisuus lähes normaaliksi ennen seuraavaa ruokailua. Ruoasta saadulla hiilihydraattimäärällä ja pistettävällä insuliinimäärällä on kiinteä suhde, koska ruoasta imeytyvä glukoosi eli sokeri tarvitsee insuliinia. Insuliinihoito sovitetaan yksilöllisesti koska jokaisella lapsella on yksilöllinen insuliiniherkkyys, joka vaikuttaa insuliinien annosteluun. Insuliiniherkkyys saadaan selville laskemalla, kuinka paljon yksi yksikkö pitkä- tai lyhytvaikutteista insuliinia pienentää verensokeripitoisuutta. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 387, 390.)

Insuliinihoito ei täysin pysty jäljittelemään terveen haiman insuliinieritystä, mutta pitkävaikutteinen insuliini pyrkii vaikutuksellaan kattamaan perusinsuliinitarpeen tasaisella ja pitkäkestoisella vaikutuksella. Pitkävaikutteisesta insuliinista käytetään nimitystä perusinsuliini. Pika- ja lyhytvaikutteiset insuliinit pyrkivät vaikutuksellaan kattamaan ateriainsuliinitarpeen nopeasti alkavalla ja nopeasti päättyvällä vaikutuksella. Pika- ja lyhytvaikutteisesta insuliinista käytetään nimitystä ateriainsuliini. (Keskinen 2011c, 342–343.) Ateriainsuliinin annosteluun vaikuttaa ruoalla syötävä hiilihydraattimäärä. Ateriainsuliinin määrä aamuisin voi olla suurempi ja illalla vastaavasti muita ajankohtia pienempi. Annostuksessa on kuitenkin huomioitava aina yksilöllisyys. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 390.)

Tyypin 1 diabeteksen hoidossa käytettävät insuliinit ovat kehittyneet viimeisen kymmenen vuoden aikana. Ennen nykyaikaisia insuliineja diabeteksen hoito on ollut elämää rajoittavaa koska elämä on pitänyt sopeuttaa insuliinilääkitykseen. Tällä hetkellä ollaan tilanteessa, että hoito sovitetaan ihmisen elämään. (Koivula 2011, 44.)

Insuliinivalmisteiden väkevyys ilmoitetaan aina kansainvälisinä yksikköinä KY tai IU millilitrassa. Insuliinin väkevyys Suomessa on 100 yksikköä millilitrassa, mutta erimaissa insuliinin väkevyys voi olla erilainen. Insuliini säilytetään kylmässä 2-8 °C, kuten esimerkiksi jääkaapissa. Insuliini ei saa lämmetä yli 30 °C:n lämpöiseksi eikä myöskään jäätymä. Lämpeneminen tai jäätyminen vaikuttaa insuliinin rakenteeseen sekä imeytymiseen, jonka vuoksi jätynyttä tai lämmennyttä insuliinia ei saa käyttää. Käytössä oleva insuliini säilytetään huoneenlämmössä auringonvalolta suojattuna. Kun käytössä oleva insuliini alkaa olla lopussa, on uusi insuliini otettava hyvissä ajoin huoneenlämpöön, jotta se kerkii lämpenemään ennen kuin sitä pistetään. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 388.)

Yksi pitkävaikutteinen perusinsuliini on Glargiini-insuliini, joka tunnetaan kauppanimellä Lantus®. Glargiini-insuliinin vaikutus on tasainen ja kestää noin 21–24 tuntia. Eniten kokemusta Lantuksen ® käytöstä on monipistoshoidossa, johon on myös yhdistetty ateriainsuliini. Toinen pitkävaikutteinen perusinsuliini on detemir-insuliini, joka tunnetaan kauppanimellä Levemir®. Detemir-insuliinin vaikutus tavallisesti käytetyin annoksin on tasainen ja vaikutuksen kesto riippuu annoksesta (12–24 tuntia). Insuliinin tasainen ja ennustettava vaikutus saavutetaan parhaiten annostelemalla Levemir® kahdesti vuorokaudessa 12h välein. (Diabeteskäsikirja 2013, 19.) Kolmas pitkävaikutteinen insuliini on NPH-insuliini, joka tunnetaan erilaisilla kauppanimillä kuten Protaphane®, Humulin NPH® ja Insuman Basal®. Nämä ovat eniten käytettyjä perusinsuliineja. NPH-insuliinin vaikutus kestää 16–18h. Insuliinin vaikutuksen kesto riippuu annoksesta: mitä pienempi insuliiniannos on, sitä lyhyempi sen kesto on ja vastaavasti mitä isompi annos on, sitä pidempi sen kesto on. Mahdollisimman tasainen vaikutus saadaan 3–4 pistoksella, mutta yleisin pistosmalli NPH-insuliineilla on kaksi pistosta. (Virkamäki 2011.)

Pikainsuliineja ovat aspartinsuliini (NovoRapid®), lisproinsuliini (Humalog®) sekä glulilinsuliini (Apidra®). Pikainsuliini alkaa vaikuttaa 10–20 minuutissa ja sen vaikutus kestää noin 2–5 tuntia. Pikainsuliinia käytetään aterioiden yhteydessä. Tilapäisesti sitä voidaan käyttää myös korjaamaan kohonnut verensokeriarvo esimerkiksi sairaspäivinä. (Virkamäki 2011.)

Lyhytvaikutteiset insuliinit, jotka tunnetaan kauppanimillä Actrapid®, Humulin Regular® sekä Insuman Rapid® kuuluvat ateriainsuliineihin. Vaikutus tällä insuliinilla alkaa hitaasti pistämisen jälkeen, jonka vuoksi se on hyvä pistää noin 30 minuuttia ennen suunniteltua ruokailua. Lyhytvaikutteisista insuliineista ei käytetä monipistoshoidossa, koska insuliinin vaikutusaika on 4–6 tuntia ja vaikutus kestäisi ruokailun lisäksi myös seuraavaan välipalaan. Ilman välipalaa lyhytvaikutteinen insuliini altistaa aterian jälkeiselle matalalle verensokerille. (Virkamäki 2011.)

Insuliinin pistospaikat ja pistäminen

Aikuisten ja lasten pistospaikat ovat samat, mutta jokaiselle lapselle on katsottava sopivat pistosalueet yksilöllisesti. Pienille lapsille paras pistospaikka on pakaroiden alueella (pakaroiden yläneljännes), koska siellä on eniten rasvakudosta. Reiden ulkosyrjä on lapselle helpoin paikka pistää itse, mutta laihoille lapsille vähäisen rasvakudoksen vuoksi sitä ei suositella. Pistämisen vatsaan voi aloittaa, kun vatsan alueella on riittävästi rasvaa. (Härmä-Rodriguez 2011, 340–341.)

Oikeanlaisen pistämistekniikan ohjaaminen on erityisen tärkeää, koska se on tärkein insuliinin imeytymiseen vaikuttavat tekijä. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 233). Pistosalueen on oltava riittävän laaja, jotta pistoskohta vaihtuisi vähintään kaksi senttimetriä jokaisella kerralla. (Härmä-Rodriguez 2011, 341). Pistosalueen vaihtaminen on tärkeää, ettei pistettävälle alueelle syntyisi turvotusta ja kovettumia. Kovettuneelta ja turvonneelta alueelta insuliini ei imeydy tasaisesti, jolloin imeytyvä määrä voi olla epätasainen. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 233.) Verensokeritaso saattaa nousta, jos insuliini imeytyy epätasaisesti. Kovettumat tarkistetaan tunnustelemalla pistosalueita. Turvonnut alue näkyy selvänä kohoumana iholla mutta käteen tunnusteltaessa iho tuntuu pehmeälle. Lapset voivat helposti kiintyä samaan pistoskohtaan ja pistää insuliinia koko ajan samaan paikkaan. Sen vuoksi pistospaikkojen tarkistaminen säännöllisesti on tärkeää. (Härmä-Rodriguez 2011, 341.)

Insuliini pistetään ihonalaiskudokseen, josta se imeytyy verenkiertoon. Monet eri tekijät vaikuttavat insuliinin imeytymiseen, esimerkiksi insuliiniannoksen suuruus, insuliinivalmisteen fysikaaliset ominaisuudet ja pistoskohdan verisuonitus. Insuliini imeytyy nopeammin liikkuvassa raajassa kuin passiivisella alueella. Myös eri pistoskohdissa imeytyminen on erilaista. Insuliinin imeytymistä nopeuttavat sauna ja liikunta. (Diabeteskäsikirja 2013, 18.) Insuliinia

pistetään joko insuliinikynällä, ruiskulla tai annostellaan insuliinipumpun kautta. (Härmä-Rodriguez 2011, 340).

Aina ennen insuliinin pistämistä insuliinikynällä tarkistetaan insuliinin virtaaminen kiertämällä annosvalitsinta yhden yksikön ja painamalla mäntä pohjaan. Tätä kutustaan niin sanotuksi -"yksi yksikkö hukkaan" menetelmäksi, joka toistetaan jokaisen uuden neulan ottamisen yhteydessä. Samalla kun mäntä painetaan pohjaan, kynän tulee olla ylösalaisin, jotta insuliininvirtaaminen nähdään. Jos pisaraa ei näy, annosvalitsinta kierretään kaksi yksikköä ja mäntä painetaan taas pohjaan. Kun insuliinia näkyy neulan päässä, varmistetaan siitä, että neula on kunnolla paikoillaan ja kynä toimii. Lopuksi kynään valitaan pistettävä insuliini määrä. (Härmä-Rodriguez 2011, 340, Saano & Taam-Ukkonen 2013, 232.)

Insuliinia pistettäessä iho poimutetaan peukalon ja etusormen väliin kevyesti ja poimua nostetaan ylöspäin irti lihaksesta. Näin varmistetaan, että insuliinia ei vahingossa pistetä lihakseen, vaan se pistetään ihon alle. Poimutusote pidetään koko insuliinin pistämisen ajan. Tämän jälkeen insuliinineula viedään ihoon 45-90 asteen kulmassa. Pistoskulma riippuu siitä, kuinka pitkä neula on sekä kuinka paljon rasvaa ihonalaiskudoksessa on. Insuliinin pistämisen jälkeen neula pidetään 10 sekuntia ihon alla ennen kuin neula vedetään pois. Pistoskohtaa voidaan painaa kevyesti yhdellä sormella, jotta insuliini ei valu ulos. Jos yhdellä kädellä työskentely ei onnistu tai käsi on kovin täriseväinen, voi ihopoimun vapauttaa ja tämän jälkeen molemmiin käsin pistää insuliinin kudokseen. Suositellaan, että kynän neulaa käytetään vain kerran. (Saano & Taam-Ukkonen 2013, 393.)

Monipistoshoidoitus lapsella

Monipistoshoidon tarkoituksena on, että elimistön perusaineenvaihduntaa varten tarvitsema insuliini annetaan pitkävaikutteisena insuliinina eli perusinsuliinina. Ruokailun aiheuttama korkea verensokeri pyritään estämään ennen ruokailua pistettävällä ateriainsuliinilla. Ateriainsuliinin määrä suunnitellaan ruoasta saadun hiilihydraattimäärän mukaan. (Diabeteskäsikirja 2013, 21.) Insuliinin määrään vaikuttavat myös lapsen sen hetkinen verensokeritaso sekä tiedossa oleva liikunta. Suositeltavinta olisi ateriainsuliinin pistäminen juuri ennen ruokailua tai ruokailun aikana. Verensokerirekisteröinnissä on selvinnyt, että verensokeri saattaa heilahdella jyrkästi, jos pikainsuliini pistetään vasta ruokailun jälkeen. Aterian jälkeen insuliinin pistäminen voi myös helpommin unohtua. (Keskinen 2011d, 344.) Pienillä lapsilla, joiden ruokahalu vaihtelee, ateriainsuliini voidaan pistää heti ruokailun jälkeen ja pistettävä annos sovitetaan lapsen syömään hiilihydraattimäärään. (Diabeteskäsikirja 2013, 21).

Monipistoshoidossa hiilihydraattien laskeminen on todella tärkeää ja sen vuoksi se tulee osata hyvin. Ruuasta saadun hiilihydraattimäärän mukaan lapselle annostellaan pikainsuliini. Insuliiniannos arvioidaan yksikköinä hiilihydraattimäärää kohden. Tämän lisäksi tulee huomioida lapsen mahdollinen korkea verensokeri, joka tulee korjata samalla pikavaikutteisella insuliinilla. Verensokeria korjaava insuliinimäärä lisätään ateria annokseen, jos verensokeri on normaalia tasoa korkeammalla. Korkeaa verensokeria korjattaessa tulee myös huomioida liikunnan mahdollisuus ennen tai jälkeen ruokailun, jolloin verensokeria korjaavaa insuliinia pistetään vähemmän. Verensokerin, hiilihydraattimäärien sekä insuliiniannoksia seuraamalla ja tarkkailemalla löytyy jokaiselle lapselle oikea annostelu. (Keskinen 2011d, 344–345.) Haittapuoli monipistoshoidossa on pistosten suuri lukumäärä. Ateriainsuliinia pistetään vähintään viisi kertaa ja perusinsuliinia pistetään 1-2 kertaa vuorokau-

nessa. Monipistoshoidon etuna on joustavuus ateriamäärien ja ajoituksen suhteen sekä pikkuvälipalojen tarpeettomuus. (Keskinen 2011d, 344.)

Pumppuhoito lapsella

Insuliinipumput ovat pieniä, kehon ulkopuolella kannettavia laitteita, jotka annostelevat insuliinia läpi vuorokauden. Insuliinipumppu annostelee sähkömoottorin avulla insuliinia pienen letkun ja ihon alle asetettavan katetrin (ns. infuusiosetti) kautta. Käyttäjä säätää perusinsuliinin- ja ateriainsuliinin annosteltavan insuliinin määrän. Insuliinipumppu on sairaalan omistama hoitoväline, jonka potilas saa maksutta käyttöönsä, mikäli erikoislääkäri on todennut sen käytölle selvän syyn ja tarpeen. Insuliinipumppuhoito voi olla apuna diabeteksen hallinnassa. Koska insuliinipumppu kulkee mukana, se on helpompi sovittaa yksilölliseen elämäntapaan. (Sane & Ojalampi 2011, 308.)

Insuliinipumppuhoito on sopiva kaikille lapsille, nuorille ja erityisesti vauvaikäisille diabeetikoille. Vauvojen päivittäinen insuliinitarve on hyvin pieni, ja tarkka annostelu kynillä tai ruiskuilla on hankalaa. Muut aiheet pumppuhoidon aloittamiselle ovat toistuvat yölliset hypoglykemiat tai muu hankala hypoglykemia taipumus, voimakas aamunkoittoilmiö, pistospelko, tavoitetta huonompi tasapaino muilla hoitomuodoilla yrityksistä huolimatta ja lapsen tai perheen toive pumppuhoidosta. Ainoana vasta-aiheena pumppuhoidolle lapsilla ja nuorilla voidaan pitää hyvin huonoa hoitomyöntyvyyttä tai kyvyttömyyttä huolehtia insuliinipumpusta. (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Insuliinipumppuhoito johtaa parempaan glukoositasapainoon kuin muut hoitomuodot, etenkin nuoremmissa potilasryhmissä ja erityisesti käytettäessä riittävä määrä ateriaboluksia. Pumppuhoidolla voidaan matkia parhaiten elimistön omaa insuliinieritysprofiilia: perusinsuliinin annosta pystytään vaihtelemaan jopa tuntikohtaisesti ja pumpun kautta on mahdollista ottaa erittäin pieniäkin insuliinimääriä. Perusinsuliiniannos ohjelmoidaan vuorokauden

jokaiselle tunnille, ja potilas tai vanhempi annostelee pumpusta ateriainsuliinin hiilihydraattimäärän mukaan joko juuri ennen ateriaa tai heti sen jälkeen. Uusimmissa pumpuissa on myös ns. ateriaopastoiminto, joka neuvoo käyttäjälle ateriainsuliinimäärän ennalta ohjelmoitujen parametrien pohjalta (insuliiniherkkyys, tarvittava insuliinin annos suhteessa nautittavaan hiilihydraattimäärään ja veren senhetkinen glukoosipitoisuus). (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011.)

Pumppuhoidon rinnalle on kehitetty uuden teknologian avulla automaattinen kudossokeria seuraava sensorointiratkaisu, jossa insuliinipumppu seuraa sensorin avulla kudoverensokerin tilaa. Sensori on yhteydessä pumppuun langattoman lähettimen avulla. Kudoverensokerin muutokset seuraavat verensokerin muutoksia n. 10-15 minuutin viiveellä, josta johtuen, kudossokerin ollessa erittäin korkea tai matala, tulee aina mitata verensokeri. Arvot näkyvät pumpun näytöllä, jolloin potilas voi glukoosipitoisuuden suuretessa ottaa lisää insuliinia ja vastaavasti arvon pienentyessä nopeasti nauttia lisähiilihydraattia. Osa insuliinipumpuista ja verenglukoosimittareista kommunikoi keskenään, jolloin pumpun muistiin kirjautuvat sekä insuliiniannokset että mitatut glukoosi-arvot. Näitä läpikäymällä voidaan vastaanotolla kohdennetusti pohtia, miten potilaan insuliinihoitoa tulisi eri tilanteissa tehostaa. Potilas ja hänen perheensä voi myös omatoimisesti purkaa pumpun muistin tiedot ja lähettää ne ongelmakohtineen hoitavalle lääkärille esimerkiksi sähköpostilla toimintaohjeiden saamiseksi. (Pulkkinen, Laine & Miettinen 2011, Kankaanpää 2010, 7-8.)

Pelkkä teknologian kehittyminen ei kuitenkaan riitä viemään tyypin 1 hoitoa eteenpäin. Lapsilla ja nuorilla on paljon psykososiaalisia ongelmia, jotka voivat olla esteenä hyvälle hoidolle. DAWN tutkimuksen materiaalista on koostettu nyt myös lapsille ja nuorille soveltuva elämänlaatumittari (MIND). Se on diabetespesifi ja sitä on muokattu aiempien mittareiden pohjalta käyttökelpoi-

semmäksi. Elämänlaatumittarin on todettu olevan hyödyllinen työkalu, kun nuori tulee vastaanotolle, sen avulla päästään helpommin juttelemaan mieltä painavista asioista. (Kankaanpää 2010, 8.)

9.3 Diabeteslapsen erityistilanteiden hoito päiväkodissa

Hypoglykemia lapsella

Hypoglykemialla eli matalalla verensokerilla tarkoitetaan, kun verensokeri laskee alle 3,5 mmol/l (Diabeteskäsikirja 2013, 35). Silloin elimistö kärsii soke-rinpuutteesta, joka voi johtua esimerkiksi liian pienistä aterioista, ruokailujen väliin jättämisestä, runsaasta liikunnasta, johon ei ole varauduttu tai liian suu-resta insuliinimäärästä. Yleisimpiä matalan verensokerin oireita ovat: heiko-tus, vapina, nälkä, väsymys, keskittymiskyvyn heikkeneminen, aggressiivi-suus ja kylmähikisyys. Oleellista on huomioda, että jokaisella lapsella oireet ovat yksilöllisiä. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 48-49.)

Aikuisten tulisi tunnistaa matalasta verensokerista aiheutuvat oireet, koska lapsi ei aina itse tunnista oireita. Lapsen verensokeri saattaa laskea nukkuessa, jolloin oireina voivat olla levottomuus, päänsärky ja hikoilu. Matala verensokeri tulee todeta mittaamalla, mutta mikäli se ei ole mahdollista tilanne tulisi hoitaa hypoglykemiana. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 48-49.)

Lapsen on hyvä myös pikkuhiljaa itse oppia tunnistamaan hypoglykemiasta johtuvia oireita. Oireiden tunnistamista harjoitellaan yhdessä aikuisen kanssa. Hypoglykemia tilanteessa lasta pyydetään kuvailemaan miltä hänestä tuntuu, esimerkiksi onko hän, nälkäinen, väsynyt tai hikoiluttaako häntä. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2011, 362.) Oireiden tunnistamista harjoitellaan kotona sekä päiväkodissa. Tämän vuoksi on tärkeää, että päiväkodissa hoitajat osaavat ensin itse tunnistaa hypoglykemian oireita. Hyvään glukoositasapainoon kui-

tenkin kuuluvat yksittäiset matalat verensokeritasot, jotka ovat helposti korjattavissa. Matalan verensokerin pelossa lapsella ei ole hyvä kuitenkaan pitää verensokeria liian korkealla tasolla, koska se on riski elinmuutoksille. Nykytiedon mukaan sekä matalat että korkeat verensokerit ovat yhtä haitallisia aivojen toiminnalle. (Diabeteskäsikirja 2013, 35.) Mitä enemmän lapsella on hypoglykemioita, sitä vaikeampi lapsen on tunnistaa niistä johtuvia oireita. Tämän vuoksi verensokeri tulisi pitää mahdollisimman normaalilla tasolla. (Keskinen & Härmä-Rodriguez 2011,362.)

Matala verensokeri pitää korjata nopeasti imeytyvillä hiilihydraateilla esimerkiksi 1-2 dl tuoremehua, hedelmä, lasillinen maitoa tai rypälesokeria (Siripiri). Annoksen tulisi sisältää hiilihydraattia noin 10-20 grammaa. Jos lapsen oireet eivät helpota 5-10 minuutin kuluessa, voidaan lapselle antaa toinen samanlainen annos hiilihydraattia. Verensokeriarvojen normalisoiduttua lapselle on tarpeellista antaa myös hitaasti imeytyvää hiilihydraattia, kuten täysjyvävalmisteita esimerkiksi ruisleipää. Tällä varmistetaan, ettei verensokeri laske uudelleen liian matalalle. Lapsen tilaa on syytä tarkkailla hypoglykemian jälkeen ja tarvittaessa olla yhteydessä hoitavaan tahoon, mikäli verensokerit eivät korjaannu normaalille tasolle. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 48-49.)

Lapsen tajunnan tason alentuessa matalan verensokerin vuoksi puhutaan hypoglykემiasokista, jolloin verensokeri laskee alle 2,8 mmol/l. Pahimmillaan lapsi voi mennä tajuttomaksi ja kouristella, jolloin verensokeri on laskenut alle 2mmol/l. (Ilanne-Parikka 2011a, 294.) Hoitamattomana hypoglykემiasokki voi johtaa lapsen menehtymiseen. Epäiltäessä hypoglykემiasokkia on tärkeää kutsua ensihoito paikalle. Ensiapuna sokissa on lapsen kyljelle käöntö ja siirapin siveleminen posken limakalvoille. Tukehtumisvaaran vuoksi tajuttomalle lapselle ei saa laittaa suuhun juotavaa tai syötävää. Lapsen tilasta tulee olla myös yhteydessä lapsen vanhempiin. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 49.)

Tajuttomalle lapselle voidaan myös antaa glukagonipistos, joka pistetään lapsen reiden lihakseen. Glukagoni on hormoni, joka vapauttaessaan glukoosia maksasta nostaa lapsen verensokeria. Lapsen tajunta pistoksen jälkeen palautuu yleensä noin 10 minuutin kuluessa ja tällöin on hyvä myös tarkistaa lapsen verensokeri. Lapsen reagoidessa hoitoon hänelle annetaan hiilihydraattia sisältävä välipala, jolla estetään hypoglykemian uusiutuminen. Välipalana voi toimia esimerkiksi lasillinen mehua. Mikäli lapsi ei reagoi hoitoon, lapsen tila vaatii välitöntä sairaalahoitoa. Lapsen vanhemmat ja päiväkodin henkilökunta sopivat glukagonin käytöstä päiväkodissa. Vanhemmat toimittavat pakkausten päiväkotiin sekä opastavat sen käytössä. (Ilanne-Parikka 2011d, 300; Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 49.)

Hyperglykemia lapsella

Hyperglykemialla eli korkealla verensokerilla tarkoitetaan sitä, kun verensokeri nousee yli 15mmol/l. Tällöin korkea verensokeri johtuu insuliinin puutteesta. Syynä yksittäiselle kohonneelle verensokeriarvolle voi olla lapsen ruoka-annoksen hiilihydraattien määrän väärin arviointi, insuliinipistoksen unohtaminen tai infektio. Kohonnut verensokeri hoidetaan ylimääräisellä insuliinipistoksella. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 51-52.)

Lapsen hoitamattomat korkeat verensokeriarvot johtavat elimistön happomyrkytystilaan, joka on aina hengenvaarallinen. Jos 1-tyypin diabeetikko on yli vuorokauden tai pumppuhoidossa muutaman tunnin ilman insuliinia, veren sokeripitoisuus kasvaa ja ketoaineita eli happoja alkaa kerääntyä. Tavallisia oireita ovat: voimakas jano, väsymys, uneliaisuus, pahoinvointi, suun kuivuminen ja asetonin haju hengityksessä. (Hämäläinen & Kalavainen ym. 2013, 51-52.)

Happomyrkytyksellä eli ketoasidoosilla tarkoitetaan tilaa, jossa lapsen verensokeripitoisuus kasvaa ja happoja eli ketoaineita alkaa kertyä lapsen elimis-

töön. Happomyrkytyksen eli asidoosin oireita lapsella ovat: virtsanerityksen lisääntyminen, janon tunne, pahoinvointi, vatsakivut, punakka iho, hengenhadistus ja pääkipu. Kooma on hengenvaarallinen tila ja se vaatii aina välittömän sairaalahoidon. (Ilanne-Parikka 2011b, 301 - 302.)

10 Pohdinta

10.1 Oma oppiminen opinnäytetyöprosessissa

Opinnäytetyöprojektimme toteutettiin moniammatillisessa yhteistyössä kasvatus-, sosiaali- ja terveysalan kanssa ja toiminnallinen opinnäytetyö oli hyvä tapa toteuttaa opinnäytetyömme. Opinnäytetyön ja ohjausmateriaalin tekeminen on ollut ajoittain raskasta ja haastavaa. Ajankäytön haasteet ja laajan materiaalin työstäminen on ollut työlästä.

Opiskelijoina tarkastelimme aihetta kuntoutusohjauksen ja kasvatustyön kautta. Huomasimme, että kuntoutusohjaus ja kasvatustyö ovat hyvät yhteistyökumppanit, kun etsitään keinoja edistää erityislapsen hyvinvointia päivähoidossa. Saamamme palautteen kautta ja oman arviomme mukaan opinnäytetyömme tuotos: työväline diabeteslapsen vanhempien ja päiväkodin henkilökunnan yhteistyön helpottamiseksi vaatii vielä testausta ja toimitustyötä mutta se on jo nyt hyvin käyttökelpoinen.

Lastentarhanopettajan opintoihin opinnäytetyö antoi paljon aineksia vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön rakentamiseen. Diabetes on suomessa yleinen sairaus ja perustiedot sen hoitamisesta ovat tärkeä osa lastentarhanopettajan ammattitaitoa. Työvälineen suunnittelu ja toteutus opetti paljon yh-

teistyön voimasta ja hyvän ohjaamisen periaatteet toimivat myös lapsiryhmää ohjattaessa.

Kuntoutusohjaaja-opiskelijan näkökulmasta opinnäytetyön prosessi opetti paljon uusia näkökulmia tulevaa kuntoutusohjaajan ammattia ajatellen. Mikkelissä oli 9.10.2014 Lääkinnällinen kuntoutus 30 - vuotta terveydenhuollossa - juhlaseminaari. Siellä oli korostettu verkkopalveluiden tärkeyttä tulevaisuudessa ja toivottiin kuntoutusohjaukseen myös verkko-opastuksen kehitystä lisää. Opinnäytetyön kautta olen saanut oppia tällaisen materiaalin suunnittelua.

Diabetesliitolla on todella hyviä ja hienosti tehtyjä oppaita, kun lapsi lähtee päiväkotiin, neidän meilläkin ovat lähteenä muiden muassa. Monet diabeteslasten vanhemmat ovat kaivanneet näiden tietojen lisäksi toimivaa, muokattavaa "tiedonsiirtovälinettä" vanhempien ja päiväkodin (koulun) henkilökunnan välille.

Meidän työvälineen tarkoituksena on tukea perheiden erilaisia tilanteita, diabeteksen hoidon vaihtelevuutta eri lasten kohdalla ja mahdollistaa vanhempien asiantuntijuuden hyödyntäminen oman lapsensa diabeteksen hoidonohjauksessa. Jokainen diabeteslapsen vanhempi joutuu tekemään ohjeistuksen oman lapsensa hoitokäytännöistä, kun lapsi lähtee päiväkotiin ja myös säännöllisesti päivittämään niitä.

Lääkinnällisessä kuntoutusohjauksessa pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä kanssa työskennellessä täytyy ottaa huomioon lapsen tilanne kokonaisvaltaisesti. Opinnäytetyömme kautta olen oppinut, että on tärkeää hyödyntää vanhempien asiantuntijuus lapsensa tilanteesta, jos tekee pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä kanssa töitä kuntoutusohjaajana. Kuntoutusohjaaja voisi hyvin olla tällaisen vanhempien hiljaisen tiedon ko-

koaja ja tiedon levittäjä, koska monesti pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmat ovat hyvin väsyneitä ja heillä ei ole voimavaroja tieto-taitonsa jakamiseen.

10.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Valitsimme opinnäytetyön aiheen käytännön elämän tarpeesta diabeteslapsen hoidonohjausta helpottamaan. Työssämme korostamme jokaisen lapsen oikeutta tasavertaiseen kohteluun ja täysipainoiseen elämään.

Opinnäytetyön toteutustavan valinnassa hyödynsimme eri alojen asiantunte-
musta ja pohdimme yhdessä millainen projekti olisi paras toteuttaa. Aihe on
luonteeltaan diabeteslapsen hyvinvointia parantava kehityshanke työelämän
yhteistyötahon kanssa. Valintaan vaikutti myös aito kiinnostus ja käytännön
tuoma kokemusasiantuntijuus.

Tiedonhankintatavoissa eettisyys korostuu ja lähtökohtana tutkimuksessa tu-
lee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Tutkimuksen teossa tutkijan tulisi nou-
dattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jonka periaatteita ovat muun muassa re-
hellisyys, huolellisuus, tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja
esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Aiheen valinta
on eettinen ratkaisu, jota valitessa tulisikin pohtia kenen ehdoilla aihe valitaan
ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2000, 23–
25.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä pätee samat säädökset kuin tieteellisessä
tutkimuksessa. Opinnäytetyötä tehdessä eteen nousee monia eettisiä valintoja
ja kysymyksiä. Eettisyydellä tarkoitetaan ihmisen kykyä pohtia mikä on oi-
kein ja mikä väärin. Pohdittaessa eettisyyttä eettisten normien ja lakien tun-
teminen helpottaa pohdintaa. Jokaisessa opinnäytetyön vaiheessa tekijöiden
tulisi toimia eettisesti oikein ja välttää plagiointia ja tekstin väärentämistä.

(Kuula 2006, 21, 23–24, 29.) Opinnäytetyö noudattaa työlle asetettua Jamkin raportointiohjetta, jossa selkeiden lähdemerkintöjen ja lähdeluettelon avulla osoitetaan tekstin alkuperä.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa suuresti tietolähteiden valinta, niiden luotettavuus, laatu sekä riittävä määrä. Lähteiden luotettavuuden arvioinnissa tulee kiinnittää huomiota muun muassa seuraaviin seikkoihin: kirjoittajan arvostettavuus ja tunnettavuus, lähteen ikä ja lähdetiedon alkuperä, lähteen uskottavuus sekä totuudellisuus ja puolueettomuus. Toimintaan painottuvassa opinnäytetyössä tärkeämpää on lähteiden soveltuvuus aiheeseen, ei niinkään niiden lukumäärä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72–73, 76.) Opinnäytetyössä käytetyt lähteet ovat monipuolisia, ajantasaisia sekä luotettavia, vieraskielisiä lähteitä ei ole monta. Lähdevalinnoissa olemme pyrkineet kriittisyyteen ja opinnäytetyön ja työväliseen asiantiedon (diabetestiedon) ajantasaisuuden on tarkastanut Keski-Suomen keskussairaalan diabeteshoitaja Päivi Hämäläinen.

Tutkimusaineisto on kerätty muun muassa Nelli-portaalin kautta löytyvistä eri yliopistojen tietokannoista. Hakusanoina olivat mm. leikki-ikäinen lapsi, tyypin 1-diabetes, tyypin 1 diabetes päiväkotia, ohjaus, varhaiskasvatus, Child Day care Type 1 diabetes, Type 1 diabetes Day care Guidance. Sanoja myös pilkottiin, jotta hakutuloksia tulisi enemmän. Käytimme myös Diabetesliiton internetsivuja tiedonhankintaan ja Diabetesliiton julkaisemat oppaat päivähoitoon olivat myös tärkeitä lähdeaineistoja. Lisäksi kirjallisuutta on haettu Muuramen ja Ruoveden kirjaston hakukoneilla ja kirjastonhoitajien ammattitaidon avulla. Lähteinä on siis käytetty alan tietokirjallisuutta, digitaalisia lähteitä sekä alan lehdissä julkaistuja artikkeleita ja opaslehtisiä.

10.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Arviointi on määritelty prosessiksi, jonka aikana mitataan, mitä on saavutettu ja miten. Toimintaa tai tuotosta tarkastellaan kriittisesti, selvitetään sen hyvät ja huonot puolet ja pohditaan, miten sitä voitaisiin parantaa. (Parkkunen & Vertio & Koskinen- Ollonqvist 2001, 4.) Näin kuvaa terveysaineiston arviointia terveyden edistämisen keskuksen työryhmä.

Opinnäytetyömme pääpointti on ollut kehittää toimiva sähköinen työväline diabeteslasten vanhempien avuksi heidän lastensa siirtymävaiheisiin, päiväkotiin tai kouluun mentäessä. Työelämän yhteistyötaho Keski-Suomen keskussairaalan pitkäaikaissairaiden lasten kuntoutusohjaaja ja diabeteshoitaja olivat tekemäämme työvälineeseen hyvin tyytyväisiä. Heiltä tuli vain pariin asiatietaon korjauspyyntö. Diabetesliiton tiedottajalta Johanna Häme-Sahinojalta saamamme palaute korosti sitä, että työväline vaatisi vielä lisää toimitustyötä, jotta sitä voitaisiin ottaa laajempaan käyttöön.

Marraskuussa 2014 opinnäytetyö esitettiin työelämän yhteistyötaholle. Palautte työvälineestä oli hyvä ja kannustava ja produkti otetaan Keski-Suomen Keskussairaalan kuntoutusohjauksen käyttöön. Työvälineen käyttäjien antaman palautteen pohjalta sitä on tarkoitus jatkotyöstää tulevaisuudessa. Työvälineemme antaa rakennusaineita yhteistyön kehittämiseen ja avaa laajemman näkökulman diabeteslapseen vaikuttaviin asioihin. Muokattavuuden ansiosta, siitä voi helposti tulostaa arjen työvälineeksi tarvittavan ”pika-ohjeen”, jonka ohjeiden avulla uusikin hoitaja pärjää lapsen hoitopäivän aikana.

Olisi todella mielenkiintoista saada lisää tutkimustietoa miten diabeetikolasten psykososiaalista tukea voitaisiin lisätä ja millaisina diabeteslasten perheet ja lapset itse kokevat arjen haasteet.

11 Lähteet

A1015/1991. Asetus lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 17.8.2014. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. 2006. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Viitattu 17.8.2014. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf>

Anttila, K., Kaila-Mattila, T., Kan, S., Puska, E-L & Vihunen, R. 2010. Hoitamalla hyvää oloa. WSOYpro Oy, Helsinki. 14., uudistettu painos.

Antti-Rämö, I. 2008. Lasten ja nuorten kuntoutus. Teoksessa Kuntoutus. Toim. Rissanen, P., Kallaranta, T., Suikkanen, A. Helsinki. Duodecim. 481-483.

Autio, E. 2011. Diabetes leikki-ikäisellä. Opas päivähoitoon. Kirjapaino Hermes Oy, Tampere. 4.painos. Suomen Diabetesliitto ry.

Arajärvi, T. 1999. Hyvä lapsuus vauvasta kouluikäiseksi. Ajatus.

Clarke, W., Deep, L., Jameson, P., Kaufman, F., Klingensmith, G., Shatz, D., Silverstein, J. & Siminerio, L. 2012. Diabetes Care in the School and Day Care Setting. Diabetes care.

Dipp – tutkimus. 2013. Dipp/ Teddy/ TrialNet. Viitattu 6.3.2014. <http://dipp.utu.fi>

Diabeteskäsikirja 2013. Versio 1/2013. Lastenkliniikka, diabetespolikliniikka. Tampereen yliopistollinen sairaala. Diabetestyöryhmä: Lääkärit: Keskinen, P (vastaava), Saha, M-T, Vuorela N, Salo, M. Diabeteshoitajat: Kiiveri, R(vastaava), Mikkola, S, Koivisto, E, Setälä, S. Ravitsemussuunnittelija: Ahonen, K. Psykologi: Kirvesniemi, M. Sosiaalityöntekijä: Seppänen, M.

Diabetesliitto 2014. Diabetestietoa, lapsen diabetes. Viitattu 16.2.2014.
www.diabetes.fi. Kuntoutusportti.

Diabetesfoorumi 2013. Diabetes kaatuu perheiden syliin. Viitattu 2.3.2014.
<http://www.diabetesfoorumi.fi/ajankohtaista/diabetes-kaatuu-perheiden-syliin.html>.

Duodecim terveyskirjasto. 2014. Viitattu 21.3.2014.
www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto.

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2000. Tutki ja kirjoita. 5. painos. Helsinki: Tammi.

Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio, E., Komulainen, J. & Simonen, R. 2012. Lapsen diabetes. Opas perheelle. Kirjapaino Hermes Oy. Tampere. 7. tarkistettu painos. Suomen Diabetesliitto ry.

Härmä-Rodriguez, S. 2011. Lapsen insuliinin pistämisen oppiminen ja vastuu pistoksista. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 341.

Ilanne-Parikka, P. 2011a. Liian matalan verensokerin esiintyminen, syitä ja ehkäisy. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T.

(toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 294.

Ilanne-Parikka, P. 2011b. Liian korkea verensokeri ja happomyrkytys. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 301-302.

Ilanne-Parikka, P. 2011c. Omaseurantatulosten kirjaaminen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy. 71-73.

Ilanne-Parikka, P. 2011d. Vakavan hypoglykemian ja insuliinisokin hoito insuliinia käyttävällä. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 300.

Ilanne-Parikka, P., Kallioniemi, V. 2008. Diabetes ja metabolinen oireyhtymä. Teoksessa Kuntoutus. Toim. Rissanen, P., Kallaranta, T., Suikkanen, A. Helsinki. Duodecim.

JYTE 2014. Jyväskylän yhteistoiminta-alueen terveystakeskus. Jyväskylän kaupunki - Terveys - Terveysasemat -Hoitotarvikejakelu. Viitattu 16.2.2014.
<http://www.jyvaskyla.fi/terveys/terveysasemat/hoitotarvikejakelu>.

Järvinen, M. & Laine, A. & Hellmann-Suominen, K. 2011. Varhaiskasvatusta ammattitaidolla. 2. muuttamaton painos Kirjapaja. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Kalavainen, P. & Keskinen, P. 2011. Diabeetikolapsen- ja nuorten ateriat ja ruokarytmi. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane,

T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 352.

Kalavainen, P. & Tulokas, S. 2011. Diabeetikkolapsen- ja nuorten syömishäiriö tai häiriintynyt ruokailu. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 356.

Kankaanpää, S. 2010. Diabeteshoitajat ry, Jäsenkirje 2011/1. Matkaterveiset ISPADin kongressista Buenos Airesista 30.10.2010. ISPADin (International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes). Diabeteshoitaja Suomen Diabetesliitto ry. Viitattu 2.3.2014. <http://files.kotisivukone.com/diabeteshoitajat.pdf>

Kaskela, M. & Välimäki, A-L. 2006. Varhaiskasvatus. Tietoa pienten lasten vanhemmille. Helsinki: Stakes ja sosiaali- ja terveysministeriö. (pdf 461 kt) Viitattu 26.1.2014. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/f700d1fd-4540-47de-9d69-ae439f0731f5>.

Kelo, M. 2013. EMPOWERING PATIENT EDUCATION. Development of educational intervention for schoolage children with type 1 diabetes and their parents. Akateeminen väitöskirja. Helsingin Yliopisto. Viitattu 10.3.2014. <http://hdl.handle.net/10138/38621>.

Keskinen, P. 2011a. Diabeetikkolapsen hoidon seuranta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 371-372.

Keskinen, P. 2011b. Diabetes on yleinen sairaus lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Ilanne - Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 332-334.

Keskinen, P. 2011c. Lapsen insuliinihoitomallien valinta. Teoksessa Ilanne - Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 343.

Keskinen, P. 2011d. Lasten monipistoshoido. Teoksessa Ilanne - Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 344-345.

Keskinen, P. 2011e. Väärän insuliiniannoksen pistäminen ja insuliinipistoksen unohtaminen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 348.

Keskinen, P. & Härmä-Rodriguez, S. 2011. Lapsen ja nuoren insuliinisokki . Teoksessa Ilanne - Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 362.

Knip, M. 2012. Miksi Suomessa sairastutaan tyypin 1 diabetekseen useammin kuin missään muualla maailmassa? Lastenkliniikka, Helsingin yliopisto ja HYKS. Viitattu 6.3.2013.

http://www.diabetestutkimus.fi/files/94/Mikael_Knip_14.11.2012.pdf.

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Valkeakoski: Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Koivula, L. 2011. Diabetestutkimus: Yhä joustavampaan insuliinihoitoon. Diabetes 1/2011.

Kuntoutusohjausnimikkeistö. 2010. Toim. T. Holma. 2. p. Suomen kuntaliitto. Helsinki: Kuntatalon paino.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

L36/1973. Laki lasten päivähoidosta. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 2.3.2014. <http://www.finlex.fi>.

L30.12.2010/1326. Terveystietolaki. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 6.3.2014. <http://www.finlex.fi>, lainsäädäntö, ajantasainen lainsäädäntö.

Leppiniemi, E. 2011. Verensokerimittareiden liuskat. Verinäytteen ottaminen. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönkämaa, T., Saha, M. T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy. 69- 70.

MLL. Vanhempainnetti. Viitattu 26.1.2014.

www.mll.fi/vanhempainnetti/tukivinkit/lapsi_aloittaa_paivahoidon/.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.

Nikkanen, P. 2010. Vaikeavammaisen henkilön kuntoutussuunnitelman rakentamisen käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 71/2010. Helsinki: Kela tutkimusosasto. Viitattu 1.8.2014.

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/16041>.

Notko, T. 2006. Kuntoutus ja palveluohjauksen mahdollisuudet. Janus 14, 61-66.

Novo Nordisk 2013. Circle tool. Viitattu 11.8.2014

http://www.dawnstudy.com/News_and_activities/Documents/Childrens%20circle%20tool.pdf

Onnismaa, J. Pasanen, H & Spangar, T. 2000. Alkusanat. Teoksessa J. Onnismaa, H. Pasanen & T. Spangar (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 1 ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus. Juva: PS- KUSTANNE.

Parkkunen, N. & Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki: Trio-offset.

Peavy, R. V. 2000. Ammattinvalinnan ja urasuunnitelun ohjaus postmodernina aikana. Teoksessa J. Onnismaa, H. Pasanen & T. Spangar (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 1 ohjauksen lähestymistavat ja ohjaustutkimus. Juva: PS- KUSTANNE.

Peavy, R. V. 2004 Sosiodynaaminen näkökulma ja ohjauksen käytäntö. Teoksessa J. Onnismaa, H. Pasanen & T. Spangar (toim.) Ohjaus ammattina ja tieteenalana 3 ohjaustyövälineet Juva: PS- KUSTANNE.

Panula, H. 2007. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä huomioiminen päivähoitojärjestelmässä. Erityispedagogiikan pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Viitattu 2.3.2014. https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7968/URN_NBN_fi_jyu-2007544.pdf?sequence=1.

Pulkkinen, M. Laine, T. Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyyppin 1 diabetesta? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, numero 7, artikkeli. Viitattu 5.9.2014. <http://www.duodecimlehti.fi>

Rintala, T-M. 2013. Diabeteksen näkyvä ja näkymätön läsnäoleminen. Substantiivinen teoria aikuisen diabetesta sairastavan henkilön perheen arkielämästä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yk-

sikkö. Viitattu 5.3.2014.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/94803/978-951-44-9313-3.pdf?sequence=1>

Rönnemaa, T. 2011. Verensokerin mittaus omaseurannassa muualta kuin sormenpäästä. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy. 70-71.

Rönnemaa, T. & Leppiniemi, E. 2011. Verensokerin omaseuranta. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 61-62.

Saano, S & Taam-Ukkonen, M. 2013. Lääkehoidon käsikirja. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Saha, M-T. 2011. Lasten ja nuorten verensokerin tavoitetasot. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 350.

Saha, M-T., Härmä-Rodriguez, S. & Marttila, J. 2011. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 336-337.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön, Juvenes Print. Suomen yliopistopaino oy Tampere

Sane, T. & Ojalammi, A. 2011. Insuliinipumput. Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy, 308.

Saraheimo, M. 2011. Mitä diabeteksen hoito on? Teoksessa Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M- T. & Sane, T. (toim.) Diabetes. 7. uudistettu painos. Hämeenlinna: Karisto Kirjapaino Oy. 10-11.

Silvennoinen-Nuora, L. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa -mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Tampere: Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Johtamistieteiden laitos. Acta Universitatis Tamperensis 158. Viitattu 17.8.2014. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8251-9>.

Simonen, R. 2013. Diabeteshoitajien puheenjohtaja, vs.osastonhoitaja Helsingin Lastenklinalta. Diabeetikolapsen vastuuta pitää kasvattaa vähitellen. Diabetesfoorumi. Viitattu 2.3.2014.

<http://www.diabetesfoorumi.fi/ajankohtaista/diabeetikolapsen-vastuuta-pitaa-kasvattaa-vahitellen>

Sinkkonen, J. 1995. Lapsen kanssa: hyvinä ja pahoina päivinä. WSOY Porvoo .

Sipari, S. 2008. Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskustelussa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja. Jyväskylä studies in education, psychology and social research;342. Viitattu 15.9.2014.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/18788>

Sipari, S. 2007. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Viitattu 16.9.2014.

http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/tutkimus/tutkimuskohteita/elamankaa-ri_ja_ikavaiheet/lapsen_kuntoutus/

Sosiaali- ja terveysministeriön Kuntainfo. 2012. Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoidossa. Viitattu 5.3.2014. www.stm.fi.

Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä. 2010:9. Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro OY.

Viitala, R. 1998. Kaikki hyvin? Varhaiserityisopetus osana päivähoitoa. Teoksessa: Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.). Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY – Kirjapainoyksikkö. 291–303.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino O.5, 65.

Vilkka, H. 2010. Toiminnallinen opinnäytetyö. Viitattu 18.9.2014. http://vilkka.fi/hanna/Toiminnallinen_ont.pdf

Vilen, M. & Vilhunen, R. & Vartiainen, J. & Siven, T. & Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus erityinen elämänvaihe. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Virkamäki, H. 2011. Perusinsuliinit. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 4.9.2014. <http://terveyskirjasto.fi>.

Voltti, M. 2013. Kuntoutusohjaaja. Diabeteskäsikirja 2013. Viitattu 16.2.2014.pdf- Adobe reader.

Vänskä,K. 2012. Ohjauksen osaajat -miten he sen tekevät? Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 132. Viitattu 14.9. 2014. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-830-222-6>.

12 Liitteet

12.1 Työväline kokonaisvaltaisen hoidon suunnitteluun, kun diabeteslapsi siirtyy kotihoidosta päivähoitoon

Sähköinen työvälineen saa käyttöönsä lähettämällä viestin sähköpostiosoitteeseen [kikka.kataikko \(ät\) hotmai.com](mailto:kikka.kataikko@hotmai.com) tai [nataljoona \(ät\) kotipoint.fi](mailto:nataljoona@kotipoint.fi). Näihin sähköpostiosoitteisiin voi lähettää myös palautetta työvälineestä.